



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
Instituto de Ciências da Saúde

O CONFORTO DA FAMÍLIA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Tradução e Validação para a População Portuguesa do

Holistic Comfort Questionnaire (Family)

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau
de mestre em Cuidados Paliativos

por

Maria João Ferreira de Matos

Outubro de 2012



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
Instituto de Ciências da Saúde

O CONFORTO DA FAMÍLIA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Tradução e Validação para a População Portuguesa do

Holistic Comfort Questionnaire (Family)

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por Maria João Ferreira de Matos

Sob orientação da Professora Doutora Maria dos Anjos Dixe e co-orientação da Mestre Ana Querido

Outubro de 2012

RESUMO

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Enfermagem, Conforto, Família, Escala, Validação

A satisfação das necessidades de conforto são uma medida de qualidade assistencial em Cuidados Paliativos e Enfermagem sendo, por isso, importante disponibilizar um instrumento de avaliação do conforto da família dos doentes em fim de vida, traduzido e validado para a língua e cultura portuguesas. O *Holistic Comfort Questionnaire* (HCQ) – *Family* foi o instrumento escolhido, construído com base na Teoria de Conforto Holístico de Kolcaba.

Este estudo teve como objectivos identificar as características sócio-demográficas, de prestação de cuidados ao doente, de saúde e de qualidade de vida dos familiares dos doentes em fim de vida internados ou em seguimento numa instituição hospitalar; identificar as características de saúde/clínicas dos doentes em fim de vida internados ou em seguimento numa instituição hospitalar; traduzir e validar para a população portuguesa o instrumento HCQ (*Family*); e identificar o nível de conforto da família dos doentes em fim de vida internados ou em seguimento numa instituição hospitalar.

Partindo do HCQ (*Family*) procedeu-se a um estudo de investigação metodológico, seguindo-se a mesma metodologia dos autores originais.

O instrumento foi validado com uma amostra de 271 familiares de doentes em fim de vida internados ou em seguimento numa instituição hospitalar, maioritariamente do sexo feminino (66,8%) com uma média de idades de 47,6 anos ($\sigma=14,6$). Após a análise da fidelidade dos itens, o HCQ (*Family*) - Portugal ficou constituído por 19 itens, diferindo da escala original. Estes itens ficaram organizados em três factores (alívio, tranquilidade e transcendência), que explicam 44,55% de variância explicada. O coeficiente de α de *Cronbach* calculado (0,83) permitiu afirmar que o instrumento apresenta uma boa consistência interna. Tendo presente que os valores poderão oscilar entre 1 e 6, pode referir-se que os familiares dos doentes apresentam uma boa média de conforto (3,8 com um $\sigma=0,8$).

A validação para a língua portuguesa do HCQ (*Family*) revelou que este instrumento é apropriado e psicometricamente válido para avaliar o conforto dos familiares dos doentes em fim de vida internados ou em seguimento numa instituição hospitalar, sugerindo-se a necessidade de outros estudos nesta área, aplicando este instrumento noutras populações, inseridas noutros contextos.

ABSTRACT

Keywords: Palliative Care, Nursing, Comfort, Family, Scale, Validation

Meeting the needs of comfort are a measure of quality of care in nursing and Palliative Care and therefore is important to provide a tool for assessing the comfort of the family of patients in end of life, translated and validated for the Portuguese language and culture. The Holistic Comfort Questionnaire (HCQ) - Family was the selected instrument, built on Kolcaba's Theory of Holistic Comfort.

This study aims to identify the socio-demographic characteristics, of care of the patient, health and quality of life of family members of patients in end of life, hospitalized or followed-up in a hospital; to identify the health/clinical characteristics of patients in end of life, hospitalized or followed-up in a hospital; to translate and validate to the Portuguese population the instrument HCQ (Family); to identify the level of comfort of the family of patients in end of life, hospitalized or followed-up in a hospital.

Based on the HCQ (Family) a study of methodological research was conducted, following the same methodology of the original authors.

The instrument was validated with a sample of 271 family members of patients in end of life, hospitalized or followed-up in a hospital, mostly female (66.8%) with an average age of 47,6 years ($\sigma=14,6$). After analyzing the reliability of the items, the HCQ (Family) - Portugal was constituted of 19 items, differing from the original scale. These items were organized in three factors (relief, tranquility and transcendence), which explains 44,55% of variance explained. The coefficient α of *Cronbach* (0,83) suggests that the instrument has good internal consistency. Bearing in mind that the values may vary between 1 and 6 can also be noted that the family members of patients have an average of good comfort (3,8 with a $\sigma=0,8$).

The validation of the Portuguese HCQ (Family) has revealed that this instrument is appropriate and psychometrically valid to assess the comfort of family members of patients in end of life, hospitalized or followed-up in a hospital, although it suggests the need for further studies of in this area, applying this instrument in other populations and contexts.

AGRADECIMENTOS

À minha família, sem a qual este percurso não seria de todo possível. Obrigada pelos incentivos constantes, pela ajuda e encorajamento. Mãe contigo aprendi a não desistir e a ter sempre um sorriso. Pai, obrigada pelo orgulho e vaidade, que sei que tens em mim.

Um agradecimento especial à Prof.^a Dr.^a Maria dos Anjos Dixe e à Mestre Ana Querido, porque tornaram todo este percurso mais “confortável”. Um profundo obrigada por me terem concedido o privilégio da vossa orientação. Agradeço as sugestões e a exigência, bem como a oportunidade de me fazerem crescer enquanto investigadora e pessoa. Obrigada pela celeridade no esclarecimento de dúvidas. Agradeço ainda, as palavras sábias de apoio, paciência e cuidado, em todos os momentos.

Ao Conselho de Administração do Hospital, por facultar as autorizações necessárias à realização do estudo e a todos os profissionais de Enfermagem dos Serviços, que facilitaram este processo.

Aos familiares dos doentes paliativos, que se demonstraram disponíveis para participar no estudo e sem os quais não teria sido possível a sua realização.

À minha avó Ilda, porque simplesmente é a minha avó... Obrigada pelo exemplo de força, luta, coragem, simplicidade e boa-disposição. Para ti...!

Obrigada!

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

SIGLAS

- **AL** – Alívio
- **AVD's** – Actividades de Vida Diárias
- **CP** – Cuidados Paliativos
- **GCQ** - *General Comfort Questionnaire*
- **HCQ** - *Holistic Comfort Questionnaire*
- **INE** – Instituto Nacional de Estatística
- **IPOPG** – **EPE** - Instituto Português de Oncologia do Porto, Francisco Gentil – Entidade Pública Empresarial
- **KMO** - *Kaiser-Meyer-Olkin*
- **PT** – Portugal
- **QV** – Qualidade de Vida
- **SPSS** - *Statistical Package for Social Sciences*
- **TQ** – Tranquilidade
- **TR** – Transcendência
- **S.L. (*Sine loquo*)** – Sem local

ABREVIATURAS

- **Amb** – Ambiental
- **Cit.** – Citado
- **Cont.** - Continuação
- **Fís** - Físico
- **Máx.** – Máximo
- **Mín.** – Mínimo
- **Psic** – Psico-espiritual
- **Soc** – Sócio-cultural
- **Et al. (*Et alii*)**– E outros

LISTA DE SÍMBOLOS

- α - Alfa de *Cronbach*
- n – Amostra
- σ – Desvio Padrão
- ni – Frequência absoluta
- fi – Frequência relativa
- $>$ - Maior do que
- \pm - Mais ou menos
- \bar{x} - Média aritmética
- $<$ - Menor do que
- p – Nível de significância
- $\%$ - Por cento
- K – Variável

ÍNDICE

	Página
0 - INTRODUÇÃO	12
I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	15
1 – O CONFORTO EM ENFERMAGEM E SUA RELAÇÃO COM OS CUIDADOS PALIATIVOS	16
1.1 – Evolução do Conceito de Conforto em Enfermagem	16
1.2 – A Teoria de Conforto Holístico de Kolcaba	18
1.3 – O Conforto em Fim de Vida	21
a) – O conforto da família do doente em fim de vida	22
1.4 – A Avaliação do Conforto em Fim de Vida	23
II – ESTUDO EMPÍRICO	26
2 – METODOLOGIA	27
2.1 – Justificação, Finalidade e Objectivos	27
2.2 – Tipo de Estudo	28
2.3 – População e Amostra	28
2.4 – Instrumento de Colheita de Dados	29
a) – Equivalência linguística e conceptual do <i>Holistic Comfort</i> <i>Questionnaire (Family)</i>	34
b) – Equivalência Psicométrica do <i>Holistic Comfort</i> <i>Questionnaire (Family)</i>	37
2.5 – Contexto de Recolha de Dados	38
2.6 – Tratamento Estatístico dos Dados	39
3 – ANÁLISE DOS RESULTADOS	41
3.1 – Caracterização Sócio-demográfica da Amostra	41
3.2 – Caracterização da Amostra quanto à Prestação de Cuidados ao Doente em Fim de Vida	42
3.3 – Caracterização da Amostra quanto à Saúde e Qualidade de Vida.	44

3.4 – Caracterização da Amostra quanto à Saúde/Estado Clínico do Familiar/Ente Querido	45
3.5 – Características Psicométricas do <i>Holistic Comfort Questionnaire (Family)</i> - Portugal	46
a) – Fidelidade do <i>Holistic Comfort Questionnaire (Family)</i> – Portugal	46
b) – Validade do <i>Holistic Comfort Questionnaire (Family)</i> - Portugal	49
3.6 – Nível de Conforto da Família dos Doentes em Fim de Vida	56
III – CONCLUSÕES, APLICAÇÕES E LIMITAÇÕES DO ESTUDO	58
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	62
ANEXOS	67
Anexo 1 – <i>Holistic Comfort Questionnaire (Family)</i>	68
Anexo 2 – Pedido de autorização à autora original do <i>Holistic Comfort Questionnaire (Family)</i>, para a sua tradução e validação em Portugal	69
Anexo 3 – Pedido de autorização para colheita de dados no Instituto Português de Oncologia do Porto, Francisco Gentil – Entidade Pública Empresarial e respectiva autorização pela Direcção de Enfermagem e responsáveis dos serviços	70
Anexo 4 – Autorização da Comissão de Ética para colheita de dados no Instituto Português de Oncologia do Porto, Francisco Gentil – Entidade Pública Empresarial	71
APÊNDICES	72
Apêndice 1 – Instrumento de colheita de dados	73
Apêndice 2 – Consentimento informado	74
Apêndice 3 - <i>Holistic Comfort Questionnaire (Family)</i> – Portugal (versão final, após a sua tradução e validação)	75

ÍNDICE DE FIGURAS

	Página
Figura 1 - Teoria do Conforto de Médio Alcance de Kolcaba, estruturada a partir da Teoria da Pressão Humana de Murray, de 1938	20
Figura 2 - Processo de tradução do <i>Holistic Comfort Questionnaire (Family)</i> ..	35

ÍNDICE DE QUADROS

	Página
Quadro 1 - Estatísticas de homogeneidade dos itens e coeficientes de consistência interna do <i>Holistic Comfort Questionnaire (Family)</i> – Portugal	47
Quadro 2 - Análise factorial do <i>Holistic Comfort Questionnaire (Family)</i> – Portugal pelo método de condensação em componentes principais. Solução após rotação <i>varimax</i>	50
Quadro 3 - Estatísticas de homogeneidade dos itens e coeficientes de consistência interna do factor “Alívio” do <i>Holistic Comfort Questionnaire (Family)</i> – Portugal	53
Quadro 4 - Estatísticas de homogeneidade dos itens e coeficientes de consistência interna do factor “Tranquilidade” do <i>Holistic Comfort Questionnaire (Family)</i> – Portugal	54
Quadro 5 - Estatísticas de homogeneidade dos itens e coeficientes de consistência interna do factor “Transcendência” do <i>Holistic Comfort Questionnaire (Family)</i> – Portugal	55

ÍNDICE DE TABELAS

	Página
Tabela 1 - Estrutura Taxonómica do Conceito de Conforto Holístico	19
Tabela 2 - Itens do <i>Holistic Comfort Questionnaire (Family)</i> , distribuídos de acordo com a Estrutura Taxonómica do Conceito de Conforto Holístico	38
Tabela 3 - Distribuição da amostra quanto à idade, sexo, estado civil, habilitações literárias, profissão e situação profissional	41
Tabela 4 - Distribuição da amostra quanto ao grau de parentesco com o doente e à prestação de cuidados ao doente em fim de vida	43
Tabela 5 - Distribuição da amostra relativamente à saúde, dor, cansaço, qualidade de vida e alteração da situação de saúde, desde que começou a cuidar do familiar	44
Tabela 6 - Distribuição da amostra quanto à caracterização da saúde/estado clínico do seu familiar/ente querido	45
Tabela 7 - Distribuição da amostra quanto ao grau de dependência do doente em fim de vida, nas actividades de vida diárias, de acordo com o Índice de Barthel	46
Tabela 8 – Itens do <i>Holistic Comfort Questionnaire (Family)</i> - Portugal, distribuídos de acordo com a Estrutura Taxonómica do Conceito de Conforto Holístico	56
Tabela 9 - Caracterização do nível de conforto da família dos doentes em fim de vida, total e por estados de conforto	56

0 - INTRODUÇÃO

Perante o estado actual das sociedades ditas modernas e desenvolvidas, incluindo a portuguesa, constata-se que com o aumento da esperança média de vida, tendo como consequência o envelhecimento da população, associa-se o facto de que o crescimento da incidência do número de patologias crónicas, seja uma realidade cada vez mais presente.

Ora, agregada a esta verdade, verifica-se, também, que o número de doentes que não respondem aos tratamentos da chamada Medicina curativa esteja a aumentar, fazendo com que o modelo por que esta se rege, não se coadune com as necessidades exigidas para este tipo de pessoas. Nos tempos que correm, viver mais tempo não é sinónimo de morrer melhor. É aqui que emergem os Cuidados Paliativos (CP).

Este tipo de cuidados exige equipas seguras e conhecedoras dos princípios e da filosofia inerente aos mesmos, pois só assim é que será possível cuidar paliativamente e não apenas proceder a acções paliativas esporádicas e isoladas.

Qualquer que seja a categoria do profissional que intervém junto do doente terminal, este tem que possuir *“capacidades e competências técnico-científicas que lhe permita prever, identificar, antecipar e tratar os problemas, situações e complicações da doença e sua evolução, aliando a essa competência um grande interesse, dedicação, solidariedade, humanidade e compaixão”* [Pimentel, 1993 citado (cit.) por Cerqueira, 2005: 53]. Será importante, também, ter a percepção das contribuições de cada especialidade e profissão, através do reconhecimento dos seus saberes e das suas competências na melhoria dos cuidados prestados.

É indubitável, e não pode ser descurado, o papel do profissional de Enfermagem dentro destas equipas, pela sua proximidade e pela sua importante função de elemento de ligação privilegiado dos “protagonistas” que compõe estes cuidados: doente, família e equipa multidisciplinar.

A equipa de Enfermagem, em Cuidados Paliativos, encontra-se, por sua vez, numa posição privilegiada para desenvolver acções que favoreçam o ajustamento e o equilíbrio às diversas situações que surgem quotidianamente, onde as competências relacionais se sobrepõem às técnicas (Cerqueira, 2005).

Inerente aos cuidados de Enfermagem e Paliativos, estão e desde sempre estiveram os cuidados de conforto.

Face aos conhecimentos actuais sobre esta temática e ao valor inegável e confirmado que os CP têm na vida das pessoas e suas famílias, considera-se que investir nesta área em termos investigacionais é fundamental.

E porque os CP não se dirigem apenas ao doente, mas incluem activamente a sua família, estando a pessoa no domicílio ou internada numa instituição, urge a avaliação das suas necessidades de conforto no nosso país.

Face à inexistência destes dados a nível nacional e sabendo que a prática de investigação deverá ir de encontro às carências sentidas, pois a satisfação das necessidades de conforto são uma medida de qualidade assistencial em CP e em Enfermagem, a existência de um instrumento de avaliação do conforto da família do doente em fim de vida, devidamente adequado à realidade portuguesa, foi deveras uma prioridade detectada.

Mas como avaliar o conforto? A sua natureza subjectiva e multidimensional acarreta uma maior dificuldade na avaliação e consequente intervenção, monitorização e registo sistemático dos cuidados.

O *Holistic Comfort Questionnaire (HCQ) - Family* é um instrumento utilizado para medir o conforto da família do doente em fim de vida, especialmente desenvolvido em contexto de CP e especificamente concebido para a sua utilização na prática clínica (Novak et al., 2001).

O presente relatório emerge no âmbito do Mestrado em CP, ministrado no Instituto de Ciências de Saúde, da Universidade Católica Portuguesa – Porto e é fruto de um percurso em que se procurou a aquisição e o desenvolvimento de competências necessárias à implementação de um processo de investigação.

A finalidade deste estudo é, então, disponibilizar um instrumento de avaliação do conforto da família dos doentes em fim de vida, devidamente traduzido e validado para a língua e cultura portuguesas. Neste caso, o HCQ (*Family*), foi o instrumento escolhido.

Este estudo tem como principais objectivos:

- Identificar as características sócio-demográficas, de prestação de cuidados ao doente, de saúde e de qualidade de vida (QV) dos familiares dos doentes em fim de vida internados ou em seguimento numa instituição hospitalar;
- Identificar as características de saúde/clínicas dos doentes em fim de vida internados ou em seguimento numa instituição hospitalar;
- Traduzir e validar para a população portuguesa o HCQ – *Family*;

- Identificar o nível de conforto da família dos doentes em fim de vida internados ou em seguimento numa instituição hospitalar.

Para se atingir estes objectivos, realizou-se um estudo metodológico, aplicado a uma amostra não probabilística de 271 familiares de doentes em fim de vida internados ou em seguimento numa instituição hospitalar, a quem foi realizada uma entrevista estruturada (para a recolha de dados sócio-demográficos, de prestação de cuidados ao doente, de saúde e de QV do familiar do doente paliativo e de dados acerca da saúde/estado clínico do ente querido) e um questionário (para a recolha de dados sobre o conforto).

O presente relatório está estruturado em três capítulos: o primeiro remete-se ao enquadramento teórico do domínio em estudo; o segundo, à parte empírica da investigação, nomeadamente à justificação, finalidade e objectivos desta, à metodologia utilizada e à apresentação e análise dos resultados de investigação alcançados; e, por fim, o terceiro, às conclusões, limitações e aplicações desta investigação, recorrendo sempre que oportuno, a suporte bibliográfico que corrobore o mencionado.

Pretende-se, então, com este estudo, facultar um instrumento útil para a prática, que avalie e promova a eficácia das intervenções quotidianas de Enfermagem, de forma a melhorar constantemente os cuidados de conforto, no âmbito dos CP e que, em termos investigacionais, contribua para um maior conhecimento sobre o conforto em fim de vida em Portugal.

CAPÍTULO I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1 – O CONFORTO EM ENFERMAGEM E SUA RELAÇÃO COM OS CP

O interesse da prática de Enfermagem pelo conforto não é novo. A atenção ao conforto surge como parte integrante da prestação de cuidados pelos enfermeiros desde os tempos mais antigos. Até aos dias de hoje, o conceito de conforto foi tomando formas que vão para além da sua componente física, fazendo com que este seja um vector fundamental na prática de cuidados de Enfermagem de qualidade em várias áreas de actuação, nomeadamente em CP.

Propõe-se, seguidamente, que este capítulo vá de encontro à exploração e enquadramento teórico do tema em que se baseia esta investigação.

1.1 – Evolução do Conceito de Conforto em Enfermagem

Como nos diz Apóstolo (2009: 62) “(...) *o conforto é um conceito que tem sido identificado como um elemento dos cuidados de enfermagem; está vinculado com a sua origem (...). Assim, o enfermeiro é, neste sentido, aquele que promove o fortalecimento e o conforto daquele que está enfermo*”.

Já Nightingale em 1860 (Nightingale, 2005: 132) fazia alusões ao conforto em expressões como: “*o alívio e o conforto, sentidos pelo doente após a sua pele ter sido cuidadosamente lavada e enxaguada (...)*”. Contudo, este conceito remete-nos, apenas, à sua componente física.

Mcllveen e Morse (1995), num estudo de revisão da literatura referem que nos documentos analisados se pode agrupar este conceito em três categorias cronológicas, consoante a sua evolução:

- De 1900 até 1929, o conforto em Enfermagem foi considerado como um foco central na prática de cuidados;
- Nas décadas de 30 até 50, o conforto foi reconhecido como uma estratégia para alcançar os aspectos fundamentais dos cuidados de Enfermagem;
- Nas décadas de 60 até 80, com o avanço da técnica, o conforto tornou-se acessório, em detrimento dos cuidados físicos, excepto nos casos em que o tratamento médico já não era viável (CP).

A partir da segunda metade do século XX, a literatura de Enfermagem referencia um número substancial de autoras que contribuíram para o desenvolvimento teórico deste conceito “*e para a percepção do conforto como um conceito nobre*”,

nomeadamente Ida Orlando, Callista Roy, Hildegard Peplau, Jean Watson, Madeleine Leininger, Josephine Paterson, Loretta Zderad, Joan Hamilton, Janice Morse e Katharine Kolcaba (Apóstolo, 2008: 27).

Uma dessas autoras, Hamilton (1989 cit. por *ibidem*), desenvolveu um estudo qualitativo sobre o conceito de conforto, numa amostra de 30 sujeitos residentes num hospital geriátrico, em que emergiram cinco temas principais: o conforto relacionado com o processo de doença; a auto-estima; o posicionamento; a abordagem e atitudes da equipa de saúde; e a vida hospitalar. Como se pode ver, este conceito tende a alargar-se para além da sua componente física.

Já Siefert (2002) realizou uma meta-análise sobre o conforto e concluiu que este conceito é considerado como uma dimensão ou uma componente de processos, de experiências e outras concepções dinâmicas, como a QV, esperança, entre outros. O desconforto é relatado como a não satisfação de certas necessidades que, quando satisfeitas, resultam em conforto (*ibidem*).

Pinto e Conceição (2008) num estudo realizado sobre a percepção actual que os enfermeiros portugueses têm do conforto, revelam que o contexto físico foi o mais focado, como promotor de conforto, seguindo-se o contexto psico-espiritual, visão esta que transporta este conceito para uma dimensão mais holística.

Vários conceitos de conforto foram propostos ao longo dos tempos. Contudo, ainda não existe um consenso uno acerca da sua definição. Apesar do referido, ele é reconhecido como um elemento indispensável no cuidado holístico e de valor indubitável na qualidade das práticas de Enfermagem (Malinowski; Stamler, 2002).

Num artigo sobre o conforto e o confortar, Morse (2000) refere que confortar é um acto complexo, que não se resume apenas a manter os enfermos na cama bem posicionados e quentes, mas, para além disso, é o estar atento às manifestações de distresse e providenciar medidas para aliviar o sofrimento. Acrescenta, também, que os objectivos do conforto, no âmbito da Enfermagem, são: aliviar o desconforto e assistir a suportar a dor; ajudar o indivíduo a manter-se com saúde, pelo que o conforto é o estado final das acções terapêuticas do enfermeiro (*ibidem*).

Actualmente, o Conselho Internacional de Enfermeiros (2011: 45) define o conforto como um “*status com as características específicas: sensação de tranquilidade física e bem-estar corporal*”, concluindo-se ainda que, nos dias de hoje, alguns organismos/autores de referência em Enfermagem ainda valorizam mais a componente física deste conceito.

Todavia, o conforto representa muito mais do que simplesmente a ausência de dor e é por si só bastante complexo, útil e um excelente indicador da prestação de cuidados de saúde de qualidade (Kolcaba, 2003).

Uma das autoras, já antes indicada, que sugeriu uma maior viabilidade de transposição da problemática do conforto, como fazendo parte da essência da Enfermagem, teorizou sobre o tema e procedeu à sua conceptualização e operacionalização foi Katharine Kolcaba, pois alicerçou o seu modelo no holismo.

Como esta investigação assenta nesta teoria, seguidamente, realiza-se uma explanação mais pormenorizada da mesma.

1.2 - A Teoria de Conforto Holístico de Kolcaba

Kolcaba (1991; 1994) considerando o conforto como um estado resultante das intervenções de Enfermagem, desenvolveu uma estrutura taxonómica que permitiu operacionalizar este conceito, que tem sido considerado como uma característica própria da profissão.

A construção da Teoria do Conforto de Kolcaba (2001; 2003) iniciou-se em 1987 e foi o resultado da aplicação de vários tipos de raciocínios lógicos (indução, dedução e abdução), no sentido de colmatar as lacunas sentidas e vividas na prática.

A fase indutiva foi inicialmente sustentada nas observações feitas por Kolcaba (*ibidem*) enquanto enfermeira numa unidade de cuidados a doentes com Alzheimer e numa extensa revisão da literatura que, na área da Enfermagem, incidiu essencialmente em Orlando, Henderson, Hamilton e Paterson e Zderad e em disciplinas como a Medicina, Psicologia, Psiquiatria, Ergonomia e Língua Inglesa.

Nesta fase, foram usadas, principalmente, três teóricas de Enfermagem para sintetizar os três estados de conforto: o “alívio” foi alicerçado nas teorias de Enfermagem acerca da satisfação das necessidades, sobretudo na teoria de Orlando (1961); a “tranquilidade” foi fundamentada através de Henderson (1966); e o estado de “transcendência” foi sustentado por Paterson e Zderad (1976) (Kolcaba, 2001).

A partir da revisão bibliográfica realizada até à data, a autora definiu o conforto como o estado em que as necessidades de alívio, tranquilidade e transcendência estão satisfeitas (Kolcaba, 1991; 2001).

A definição de conforto foi crescendo do seu conceito mais básico, até incorporar os quatro contextos em que pode ser experimentado, os quais advieram de um estudo qualitativo de Hamilton, de 1989 (Kolcaba, 1991; 1994; 2001): o contexto

físico diz respeito às sensações corporais; o sócio-cultural remete para as relações interpessoais, familiares e sociais; o psico-espiritual tem a ver com a auto-estima, sexualidade e o sentido de vida/espiritualidade; e o ambiental envolve aspectos como a luz, barulho, equipamento, cor, temperatura e elementos naturais e artificiais do meio.

Para a autora (Kolcaba, 2003), o conforto é, então, definido como um estado em que as necessidades de alívio (AL), tranquilidade (TQ) e transcendência (TR) estão satisfeitas e desenvolvem-se em quatro contextos: físico (fis), psico-espiritual (psic), sócio-cultural (soc) e ambiental (amb) (tabela 1).

O passo seguinte foi a construção de um Questionário Geral de Conforto (*General Comfort Questionnaire* - GCQ) a partir da estrutura taxonómica criada, para avaliar o conforto holístico de várias populações inseridas em contextos hospitalares e comunitários, com o intuito de operacionalizar a teoria construída (Kolcaba, 1992a; 2001).

Tabela 1 - Estrutura Taxonómica do Conceito de Conforto Holístico

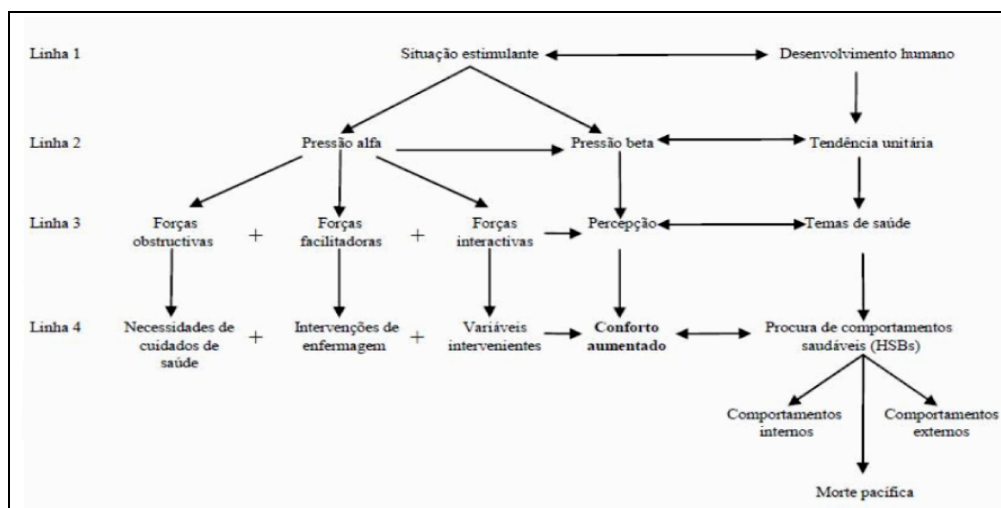
Contextos em que o conforto ocorre	TIPO DE CONFORTO (ESTADOS)		
	Alívio	Tranquilidade	Transcendência
Físico	AL fis	TQ fis	TR fis
Psico-espiritual	AL psic	TQ psic	TR psic
Sócio-cultural	AL soc	TQ soc	TR soc
Ambiental	AL amb	TQ amb	TR amb

Fonte: adaptado de Kolcaba, 1991; 1994; 2001; 2003 e de Apóstolo, 2008: 44

Pelo facto de não existir uma Teoria de Enfermagem de Grande Alcance que pudesse suportar a concepção teórica da autora, Kolcaba fundamentou-se na Teoria da Pressão Humana de Henry Murray, que data de 1938, para construir a teoria de conforto, através do processo dedutivo (Kolcaba, 2001). Os conceitos de Murray, são encontrados nas linhas 1, 2 e 3 da representação esquemática da Teoria do Conforto de Médio Alcance de Kolcaba, tal como se pode ver na figura 1 (*ibidem*).

Utilizando, por fim, a abdução, Kolcaba juntou a noção de integridade institucional à Teoria de Médio Alcance exposta no fim da linha 4 (figura 1), alargando-a à consideração das relações entre os comportamentos de procura de saúde (*ibidem*).

Figura 1 – Teoria do Conforto de Médio Alcance de Kolcaba, estruturada a partir da Teoria da Pressão Humana de Murray, de 1938



Fonte: Kolcaba, 1992b; 2001; 2003 cit. por Apóstolo, 2008: 43

A teoria de Kolcaba sustenta que, em contexto de cuidados de saúde, as necessidades de conforto dos indivíduos que ainda não tenham tido respostas por outros sistemas de suporte, são satisfeitas pelos enfermeiros (Kolcaba, 1994; 2001). Quando o conforto é conseguido, os doentes sentem-se fortalecidos e empenhados nos seus comportamentos de saúde e na adopção de estilos de vida saudáveis, alcançando-se um resultado holístico (Kolcaba, 2001). Tanto os doentes como os enfermeiros ficam mais satisfeitos com os cuidados de saúde prestados naquela instituição, que conservará o seu bom funcionamento e as suas boas normas e práticas (*ibidem*).

O modelo conceptual de Kolcaba (2001; 2003) assenta em necessidades que emergem de situações ou estímulos, que causam tensões negativas no indivíduo. As necessidades de conforto devem ser identificadas e as intervenções de Enfermagem têm como objectivo deslocar as tensões para o sentido positivo através de forças facilitadoras. O aumento do conforto indica que as tensões negativas diminuíram, conduzindo a uma mudança de atitude (*ibidem*).

Esta autora (Kolcaba, 2003) aplicou esta teoria a vários contextos e populações específicas (doentes com cancro de mama, internados em unidades de cuidados intensivos, doentes em fase terminal, etc). Em todas as situações, os conceitos de investigação estão teórica e operacionalmente definidos. As investigações realizadas até ao momento têm servido para testar e sustentar a Teoria do Conforto Holístico (*ibidem*).

Ao “regressar” aos cuidados básicos e à missão tradicional da Enfermagem, o principal impulso da teoria é devolver à profissão uma prática centrada nas necessidades dos doentes, dentro ou fora das instituições. A Teoria do Conforto de Kolcaba dedica-se a fortalecer a Enfermagem, enquanto conduz a disciplina de volta às suas raízes.

1.3 – O Conforto em Fim de Vida

A Associação Portuguesa de CP (2010: 1) definiu CP “como uma *resposta activa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima QV possível a estes doentes e suas famílias. São cuidados de saúde activos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo*”.

Como objectivo central destes cuidados, destaca-se o bem-estar e a QV do doente, pelo que deve ser disponibilizado tudo aquilo que vá de encontro a essa finalidade, promovendo de uma forma global uma abordagem holística ao sofrimento dos doentes e abrangendo as necessidades das famílias e cuidadores (Portugal, 2010b).

Considera-se um doente em fim de vida, ou seja, um potencial beneficiador de CP, uma pessoa que, em termos clínicos, não tenha perspectiva de tratamento curativo, tenha rápida progressão da doença, expectativa de vida limitada, intenso sofrimento, problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar (*ibidem*).

A prestação de cuidados centrados no conforto é especialmente importante em doentes que estão progressivamente a tentar voltar a níveis funcionais normais, após receberem tratamentos médicos e de reabilitação agressivos, mas também, para aqueles doentes que queiram morrer de uma forma digna (Kolcaba, 2003).

E quando se fala em doentes em estado terminal, progressivo e incurável constata-se que as suas necessidades de conforto, vão para além do alívio da dor e estendem-se ao suporte social, ao ambiente calmo, à paz espiritual e à resolução de conflitos (Novak et al., 2001).

A Teoria de Conforto Holístico é consistente com a arte de bem morrer, já que todos os intervenientes neste processo são pró-activos, interventivos e com objectivos direccionados, em todas as fases da doença (*ibidem*). Quando os doentes sabem que estão asseguradas as suas necessidades de conforto, não solicitam a eutanásia (Kolcaba, 2003), atitude esta que não se enquadra com os princípios e filosofia dos CP.

Os cuidados de conforto em CP afirmam-se como uma forma de permitir que os doentes morram com dignidade, onde o facto de um indivíduo ser confrontado com uma

doença terminal e com a possível incapacidade que ela gera, não impede de encerrar a sua existência de uma forma inapropriada, dando um sentido à vida que lhe resta viver.

a) - O Conforto da Família do Doente em Fim de Vida

A Organização Mundial de Saúde considera o atendimento às necessidades da família um dos principais objectivos dos CP e determina que se disponibilize um sistema de apoio para ajudá-la durante a doença do seu ente querido e no processo de luto (World Health Organization, 1990).

Família, segundo o Conselho Internacional de Enfermeiros (2011: 115), é uma *“unidade social ou todo colectivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais, sendo a unidade ou o todo considerados como um sistema que é maior do que a soma das partes”*. Esta visão, diferente da chamada “família tradicional”, leva-nos a considerar que este conceito tem em conta as relações afectivas entre pessoas significativas entre si, que vão para além dos “laços de sangue”.

Assim sendo, dentro dos CP, a família e outros cuidadores assumem-se como um grupo de pessoas próximas do doente, que detêm um papel essencial no seu apoio mas que, por outro lado, sofrem o impacto dessa doença (Neto, 2006).

Pelo que foi dito, cuidar do doente em fim de vida e da sua família constitui um verdadeiro desafio para os enfermeiros. Perante situações de doença incurável, avançada e progressiva, o enfermeiro deve reunir esforços para integrar a família da pessoa em fase terminal na equipa de saúde, tendo, porém, a noção de que *“ela é simultaneamente, prestadora como receptora de cuidados”* (idem: 22).

É frequente que os cuidadores dos doentes em fim de vida experimentem níveis elevados de sofrimento, devido a factores psicológicos, restrições a nível social e luto antecipado, tanto quanto mais próximos forem da pessoa doente (Salmon et al., 2005).

Corroborando com o mencionado, Cerqueira (2005), no seu estudo intitulado de *“O Cuidador e o Doente Paliativo”* refere que a família numa situação de doença rompe com toda uma vida anterior à mesma, ocorrendo uma difícil adaptação à nova situação social, familiar e espiritual, o que implica um processo de reajustamento da sua estrutura, papéis, padrões de comunicação e relações afectivas dos seus membros. A doença de um dos seus membros converte-se em doença familiar (ibidem).

Também, Grelha (2009), no seu estudo sobre a QV dos cuidadores informais de idosos dependentes em contexto domiciliário, refere que variáveis como a situação de

emprego, a coabitação, a duração e o grau de dependência do idoso influenciam negativamente a QV do cuidador informal, afectando o domínio da relação social.

Já Martins, Ribeiro e Garrett (2003), no seu trabalho de validação de um questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais, concluem que o cuidador informal tende a apresentar maior sobrecarga física, emocional e social devido a implicações na vida pessoal, reacções a exigências e sobrecarga emocional, decorrentes da situação de prestação de cuidados a um familiar dependente.

Nesta linha de ideias, os elementos da família do doente paliativo têm muitas e complexas necessidades de conforto (Novak et al., 2001), que têm que ser reconhecidas e distintas das dos doentes. Como nos diz Alves (2000: 122) “*a promoção do conforto é provavelmente a prioridade na intervenção no sentido de responder aos objectivos da pessoa, conforme indicados por ela, sem negligenciar as necessidades da família*”.

Assim sendo, o conceito holístico de conforto de Kolcaba é congruente com as necessidades de conforto dos doentes em fim de vida e suas famílias (incluindo as variações ao longo da doença) e com os objectivos dos CP (Novak et al., 2001).

Segundo a *American Nursing Association* (1991 cit. por *ibidem*) o conforto deverá ser a meta principal dos cuidados de Enfermagem para estes doentes e famílias, pois estes têm múltiplas e complexas carências neste ramo.

No estudo desenvolvido por Novak et al., em 2001, sobre o conforto do familiar e do doente em fim de vida, os elementos da família dos doentes paliativos têm necessidades de conforto a vários níveis, para além da preocupação com o conforto do seu ente querido. De entre elas, destacam-se a necessidade de informação, encorajamento, reforço positivo, descanso, socialização e a adequada nutrição (*ibidem*).

O objectivo dos cuidados de Enfermagem em CP será, então, promover o conforto dos doentes e suas famílias, ao aliviar a dor, reduzir a ansiedade, fomentar um ambiente tranquilo, apoiar e promover suporte educacional acerca do processo da morte, ajudando-os a encontrar o significado e o crescimento nesta experiência (*ibidem*).

1.4 – A Avaliação do Conforto em Fim de Vida

A construção e aplicação de instrumentos de avaliação do conforto, devidamente validados em CP é fundamental para medir as necessidades do doente em fim de vida e respectiva família (Novak et al., 2001).

Ao longo dos vários séculos em que alguém cuidava de outrem, a avaliação do conforto cingia-se à subjectividade e intuição do prestador de cuidados, indo de encontro à satisfação de necessidades de conforto no momento da sua avaliação.

No seu livro “*Notas Sobre Enfermagem*”, de 1860, Nightingale (2005) indicou a observação como um instrumento importante na promoção do conforto nos pacientes, bem como ao efeito confortante dos cuidados de Enfermagem a vários níveis.

Leiniger (1981 cit. por Apóstolo, 2009: 65) refere que “*o conforto deve ser avaliado no respectivo contexto cultural, para que possam ser prestados cuidados de qualidade, holísticos*” e identificou o conforto como um construto major da taxonomia do cuidar. Desta forma, o enfermeiro deve ter em conta qual o significado de cada pessoa, família ou grupo cultural, quanto ao seu estado ideal de conforto (Apóstolo, 2008).

Novak et al. (2001), constatando a falta de instrumentos para medir especificamente o conforto holístico dos doentes em fim de vida e das suas famílias, elaboraram um questionário designado de HCQ, o qual permite avaliar as necessidades de conforto e as intervenções necessárias no sentido de o aumentar.

Este instrumento foi construído com base na Teoria do Conforto Holístico de Kolcaba (2001). A cada vez maior difusão e acesso desta teoria por investigadores em todo o mundo, conduziu a que esta fosse aplicada em estudos com várias populações (Kolcaba, 2003), incluindo-se os doentes em fim de vida e respectivas famílias.

Assim sendo, o estudo supra mencionado desenvolvido por Novak et al. (2001), desenvolveu-se no sentido de validar dois instrumentos de avaliação do conforto em fim de vida [um dirigido ao doente – HCQ (*Patient*); e outro ao familiar – HCQ (*Family*)], com 38 doentes e respectivos cuidadores familiares, em dois serviços de CP.

Neste estudo, composto por duas fases, foi utilizada uma escala visual analógica vertical sobre o conforto total (pontuação de 0 a 10) e um questionário com 49 itens, dirigido ao doente em fim de vida e respectivo familiar, em que as respostas se organizavam numa escala tipo *Likert* com seis respostas possíveis (pontuação de 49 a 294), onde pontuações mais altas indicariam níveis mais altos de conforto (*ibidem*).

Na fase I, a média aritmética (\bar{x}) alcançada na escala visual analógica vertical foi de 8 com um desvio padrão (σ) de 2, que indica níveis altos de conforto, tanto para o doente como para o familiar (*ibidem*). A média dos resultados dos questionários dos familiares foi de 231 ($\sigma=29$) e a dos doentes foi de 253 ($\sigma=27$), o que significa maior nível de conforto do doente em comparação com o do familiar (*ibidem*). Na fase II, a

escala tipo *Likert*, foi reduzida para quatro respostas possíveis (pontuação de 49 a 193) e a escala visual analógica teve uma orientação horizontal (*ibidem*). A média dos resultados para o doente e para a família foi de 153 ($\sigma=17$) e a média da escala visual analógica para o familiar foi de 7 ($\sigma=2$) e para o doente de 7,4 ($\sigma=1,8$) (*ibidem*).

No final deste estudo, os instrumentos utilizados na fase I apresentaram melhores propriedades psicométricas, pois ambas as versões do questionário (doente e familiar) demonstraram uma maior consistência interna com a escala tipo *Likert* com seis respostas [alfa (α) de *Cronbach*=0,97 para o familiar e 0,98 para o doente] e melhores associações utilizando a escala visual analógica vertical (coeficiente de correlação inter-enunciado=0,79 para o familiar e 0,64 para o paciente) (*ibidem*).

A partir daqui, a existência de um instrumento avaliador do conforto da família e do doente paliativo, validado e sustentado teoricamente, tornou-se uma realidade.

Num estudo realizado por Kim e Kwon (2007) sobre o conforto e a QV, utilizando uma versão curta, com 24 itens, do HCQ (*Patient*), de Novak et al. (2001), numa amostra de 98 doentes com cancro, concluíram que os doentes apresentaram um menor nível de conforto ambiental e psico-espiritual, em detrimento do conforto físico e sócio-cultural. Neste estudo, foi ainda determinado o valor de α de *Cronbach* cujo valor de 0,76 (*ibidem*) permite referir que este instrumento apresenta bons valores de consistência interna, na população da Coreia.

Rezende et al. (2010) realizaram um estudo com o objectivo de avaliar o conforto, neste caso chamado de “*bem-estar global*”, de 133 cuidadores informais de mulheres com carcinoma genital ou da mama, internadas numa instituição hospitalar numa fase avançada da doença, através do GCQ (*Family*). Neste estudo, foi determinado o alfa de Cronbach para a população brasileira (α de *Cronbach*=0,83) e a análise univariada revelou que o conforto poderá estar relacionado com a faixa etária (quanto mais novo é o cuidador, pior o seu nível de conforto), com o sexo (cuidadores do sexo masculino apresentaram maior nível de conforto) e com o grau de parentesco (os maridos das doentes revelaram um grau de conforto significativamente maior).

Apesar do instrumento original de Novak et al. datar de 2001, a investigação neste campo ainda é escassa. Pelo que foi dito, é fundamental que os enfermeiros tenham à sua disposição ferramentas adequadas que permitam identificar as necessidades das famílias e doentes em fim de vida, de forma a avaliar o impacto das suas intervenções, no sentido de melhorá-las e torná-las mais eficazes.

CAPÍTULO II

ESTUDO EMPÍRICO

2 – METODOLOGIA

A inexistência de um instrumento em Portugal devidamente validados para medir o conforto da família do doente paliativo, bem como outras motivações pessoais, deram o impulso no sentido de desenhar este estudo e de colmatar esta lacuna sentida pelo autor.

Após a revisão da literatura e tendo como base o enquadramento teórico intrínseco à problemática em questão, explanado no capítulo anterior e as razões que alicerçaram e motivaram a escolha deste tema, apresenta-se, neste capítulo, as opções metodológicas utilizadas, para alcançar os objectivos propostos para esta investigação.

2.1 – Justificação, Finalidade e Objectivos

Várias foram as razões que levaram a optar por este estudo. Ao realizar a tradução e validação do HCQ (*Family*), propõe-se facultar o acesso em Portugal de um instrumento de medida, no sentido de identificar o conforto holístico da família do doente em fim de vida.

Igualmente, no exercício profissional quotidiano o contacto com este tipo de doentes, a preocupação constante com o bem-estar das suas famílias e a falta de recursos para medir o nível de conforto e o resultado das intervenções fizeram com que este tema se revelasse como uma inquietação para o investigador.

Finalmente, outras motivações pessoais como a vivência de várias experiências familiares de doença terminal, progressiva e incurável, em que o desconforto da família foi vivenciado a vários níveis, alicerçaram o início e a consecução desta investigação.

Tendo por base todo o suporte teórico que apoia esta investigação e acreditando que este tema deverá ser um foco de atenção essencial na prestação de cuidados de Enfermagem de qualidade, em CP, é finalidade deste estudo contribuir para uma melhor sustentação científica acerca do conforto da família do doente em fim de vida em Portugal, ao disponibilizar um instrumento devidamente traduzido e validado para a língua e cultura portuguesas, capaz de medir o nível de conforto da família do doente em fim de vida, no sentido de melhorar e individualizar os cuidados prestados a estes indivíduos e, por outro lado, para que possa ser utilizado por outros investigadores.

Assumiu-se, então, como objectivos desta investigação:

- Identificar as características sócio-demográficas, de prestação de cuidados ao doente, de saúde e de QV dos familiares dos doentes em fim de vida internados ou em seguimento numa instituição hospitalar;
- Identificar as características de saúde/clínicas dos doentes em fim de vida internados ou em seguimento numa instituição hospitalar;
- Traduzir e validar para a população portuguesa o *Holistic Comfort Questionnaire* (HCQ) – *Family*;
- Identificar o nível de conforto da família dos doentes em fim de vida internados ou em seguimento numa instituição hospitalar.

2.2 - Tipo de Estudo

Tendo presente os objectivos expostos, foi desenvolvido um estudo do tipo metodológico (Polit; Hungler, 2004) e, quanto ao tipo de análise de dados, trata-se de uma investigação quantitativa (Fortin; Nadeau, 2000).

2.3 - População e Amostra

A população desta investigação é composta pela família dos doentes em fim de vida, ou seja, portadores de doença crónica, progressiva e avançada, internados ou em seguimento numa instituição hospitalar.

No estudo original de Novak et al. (2001) são considerados cuidadores familiares (“*caregivers*”) os elementos que suportam em termos físicos e emocionais os doentes em fim de vida, não só no domicílio como em internamento. Estas pessoas são, geralmente, membros próximos da família. Para além do mais, fim de vida é aqui definido como o estado final de uma doença progressiva (*ibidem*). Foram considerados critérios de inclusão neste estudo os doentes em fim de vida e respectivas famílias que fossem fluentes na língua inglesa e que estivessem mais proximamente envolvidos na prestação de cuidados ao seu familiar em fim de vida (*ibidem*).

Na presente investigação e indo de acordo ao estudo de Novak et al. (2001), os doentes em fim de vida foram identificados pela equipa de Enfermagem que lhes presta cuidados, seguindo-se a identificação do elemento da família mais significativo e envolvido nos cuidados ao doente.

Consideraram-se, como critérios de inclusão os familiares do doente em fim de vida, ou seja, portadores de uma doença crónica, progressiva e avançada, internados ou em seguimento numa instituição hospitalar, que reunissem as seguintes condições:

- Ter 18 ou mais anos;
- Falar português;
- Saber ler/escrever;
- Estar a ser acompanhado(a) por uma equipa de cuidados de saúde;
- Ser considerado(a) candidato(a) a participar no estudo pela equipa do serviço, pela proximidade e envolvimento no cuidado ao doente em fim de vida;
- Consentir de livre vontade participar no estudo.

A selecção da amostra foi feita, tendo em conta os critérios de inclusão referidos, através do método de amostragem não-casual por conveniência (Hill; Hill, 2009).

O cálculo da amostra (n) foi realizado de acordo com Tinsley e Tinsley (1987 cit. por Ribeiro, 2008: 46) que *“sugerem que uma regra a seguir é considerar 10 sujeitos, ou 5 sujeitos como o mínimo requerido, por variável [K] em análise”*.

Sabendo que o HCQ (*Family*) possui 49 variáveis/itens e que $n=5 \times K$; se $K > 15$ considerou-se como amostra mínima, para este estudo 245 participantes ($n=5 \times 49$, portanto $n = 245$) (Pestana; Gageiro, 2005: 487). Tendo por base o cálculo de amostra efectuado, a amostra válida deste estudo foi constituída por 271 familiares.

2.4 – Instrumento de Colheita de Dados

O instrumento de colheita de dados, aplicado à amostra deste estudo, foi composto por três partes distintas (apêndice 1):

- **Parte I** - Caracterização sócio-demográfica, da prestação de cuidados ao doente, da saúde e da QV da família;
- **Parte II** - Caracterização da saúde/estado clínico do familiar/ente querido;
- **Parte III** - HCQ (*Family*) - Portugal (PT).

Nas primeiras duas partes, os dados foram recolhidos através de uma entrevista estruturada e na terceira parte por auto-preenchimento do participante. Optou-se por esta dupla metodologia de recolha dos dados, por um lado, porque se trata de uma amostra composta por um grande número de sujeitos, tendo facilitado todo este processo; por outro para se conseguir a uniformização dos resultados; e por fim, para não existir sobrecarga do participante, caso se optasse por aplicar um instrumento, em que os dados fossem recolhidos somente por auto-preenchimento (Fortin; Grenier; Nadeau, 2000).

Seguidamente, estas partes foram operacionalizadas em variáveis de estudo:

▪ **Variáveis sócio-demográficas da família do doente em fim de vida¹**

- ↳ **Idade:** corresponde ao tempo decorrido desde o nascimento, até à data de aplicação do instrumento de colheita de dados. Operacionalizada através de uma pergunta de resposta aberta, acerca da idade do participante (em anos);
- ↳ **Sexo:** operacionalizada através de uma pergunta de resposta fechada dicotómica, com duas opções de resposta (Feminino; Masculino);
- ↳ **Estado civil** (Portugal, 2005): operacionalizada através de uma pergunta de resposta fechada, com quatro respostas alternativas possíveis (Solteiro; Casado/União de Facto; Divorciado/Separado; Viúvo);
- ↳ **Habilitações literárias** (Portugal, 2009): operacionalizada através de uma pergunta de resposta mista, com oito hipóteses de resposta (1ºciclo; 2ºciclo; 3ºciclo; Secundário; Licenciatura; Mestrado; Doutoramento; Outro). A opção “*Outro*” destinava-se ao tipo de habilitações literárias do participante, que não se apresentava nas opções fornecidas;
- ↳ **Profissão:** operacionalizada através de uma pergunta de resposta aberta, acerca da profissão que exercem/exerceram os participantes. Para o tratamento de dados e análise dos resultados, as respostas foram agrupadas em sub-categorias de acordo com o INE (Portugal, 2010a);
- ↳ **Situação profissional** (Portugal, 2008): operacionalizada através de uma pergunta de resposta mista, com quatro opções de resposta (Activo; Aposentado/Reformado; Baixa por doença/assistência a familiar; Outro). A opção “*Outro*” destinava-se à situação profissional do participante, que não se encaixava nas opções fornecidas;

▪ **Variáveis relativas à prestação de cuidados ao doente em fim de vida:**

- ↳ **Grau de parentesco com o doente:** operacionalizada com uma pergunta de resposta mista, com cinco opções de resposta [Cônjuge/companheiro(a); Filho(ã); Genro/nora; Irmão(ã); Outro]. A opção “*Outro*” dirigia-se ao grau de parentesco com o ente querido, que não se encontrava nas alternativas fornecidas;
- ↳ **Único prestador de cuidados:** operacionalizada através de uma pergunta de resposta fechada, com duas opções (Sim; Não);

¹ Sub-categorias baseadas nas variáveis vigentes do Instituto Nacional de Estatística (INE) – ver referências bibliográficas específicas.

- ↳ **Pessoa que ajuda a cuidar** (se aplicável): operacionalizada com uma pergunta de resposta aberta, com o objectivo de ser(em) identificada(s) a(s) pessoa(s) que ajuda(m) o cuidador na prestação de cuidados ao doente paliativo, através do seu grau de parentesco;
 - ↳ **Tempo de experiência como cuidador:** operacionalizada através de uma pergunta de resposta aberta, sobre o tempo de experiência do familiar como cuidador, em meses e anos (se aplicável);
 - ↳ **Tempo diário dispendido a cuidar/visitar do doente:** operacionalizada através de uma pergunta de resposta aberta, sobre o tempo diário dispendido pelo familiar (em horas) a cuidar/visitar do doente;
- **Variáveis relativas à saúde e QV da família do doente em fim de vida:**
- ↳ **Situação de saúde:** operacionalizada através de uma escala ordinal tipo *Likert*, com pontuações de 0 a 10, sendo que “0” significa, naquele momento, uma situação de saúde “*muito fraca*” e “10” “*muito boa*”. Considerou-se importante investigar esta variável, tendo em conta que, segundo Lage (2002), os familiares cuidadores têm uma maior morbilidade do que aqueles que não têm esta função. Frequentemente, os familiares cuidadores manifestam sintomas como: tensão, constrangimento, fadiga, *stress*, frustração, redução de convívio, depressão e alteração da auto-estima, entre outros. Esta sobrecarga ou tensão pode acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que acabam por afectar o bem-estar do cuidador (George; Gwyther, 1986 cit. por Martins; Ribeiro; Garrett, 2003). Gallant e Connell (1998) afirmam que o *stress* dos familiares cuidadores tem impacto directo na sua saúde, devido ao aumento de comportamentos de risco (consumo de tabaco, álcool e alimentação hipercalórica). Por outro lado, Paúl refere que cuidar de um familiar debilitado e/ou dependente também integra aspectos positivos como a solidariedade, proximidade e intimidade (1997);
 - ↳ **Dor:** operacionalizada através de uma escala ordinal tipo *Likert*, com pontuações de 0 a 10, sendo que “0” significa estar, naquele momento, “*sem dor*” e “10” com “*muita dor*”. A identificação do nível de dor do familiar do doente paliativo será importante uma vez que os familiares referem que a dor poderá ser proveniente do medo do sofrimento – do doente e do seu próprio, da sua capacidade de cuidar e de poder fazê-lo até ao fim, das incertezas face aos

apoios oferecidos, das situações de emergência e do momento e reconhecimento da morte, a aspectos de como obter uma certificação oficial da mesma (Guarda; Galvão; Gonçalves, 2006).

- ↳ **Cansaço:** operacionalizada com uma escala ordinal tipo *Likert*, com pontuações de 0 a 10, sendo que “0” corresponde a estar, naquele momento, “*sem cansaço*” e “10” “*extremamente cansado*”. A identificação do nível de cansaço dos familiares do doente paliativo, é importante pois “*a fadiga é um sintoma muito comum e a tensão do processo [de acompanhamento do doente em fim de vida] provoca, em muitos casos, perturbações psicológicas e emocionais*” (Marques, 2000: 131);
 - ↳ **Qualidade de Vida:** para operacionalizar esta variável utilizou-se uma escala ordinal tipo *Likert*, com pontuações de 0 a 10, sendo que “0” corresponde, a uma QV, nos últimos dois dias, “*muito má*” e “10” “*excelente*”. A QV está, então, relacionada com o “*grau de satisfação subjectiva que a pessoa sente pela vida, e é influenciada por as dimensões da personalidade – física, psicológica, social e espiritual*” (Twycross, 1999: 19);
 - ↳ **Alteração da situação de saúde desde que começou a cuidar do doente:** operacionalizada através de uma pergunta de resposta fechada, com três opções (Piorou; Manteve-se; Melhorou).
- **Variáveis relativas à saúde/estado clínico do familiar/ente querido:**
- ↳ **Contexto de intervenção:** operacionalizada com uma pergunta de resposta fechada, com três opções [Internamento (Serviço de CP); Outro Serviço de Internamento; Ambulatório];
 - ↳ **Tipo de situação clínica²:** operacionalizada através de uma pergunta de resposta fechada, com cinco opções (Neoplasia/Carcinoma; Doença neurológica progressiva; Insuficiência grave de um órgão; Outra doença crónica incapacitante, com evolução rápida ou com crises frequentes; Concomitância de doenças crónicas);
 - ↳ **Tempo de internamento** (se aplicável): operacionalizada através de uma pergunta de resposta aberta, sobre o tempo de internamento do doente, em dias;

² Sub-categorias baseadas em Portugal (2010b: 19)

- ↳ **Tempo de diagnóstico da patologia:** operacionalizada através de uma pergunta de resposta aberta, sobre o tempo de diagnóstico da patologia do doente, em meses e anos (se aplicável);
- ↳ **Apoio domiciliário:** operacionalizada com uma pergunta de resposta fechada, com duas opções (Sim; Não);
- ↳ **Entidade prestadora de apoio domiciliário** (se aplicável): variável operacionalizada com uma pergunta de resposta mista, com três opções (Equipa de CP; Equipa do Centro de Saúde/Unidade de Saúde Familiar; Outro). Na opção “*Outro*” identifica-se a entidade prestadora de apoio domiciliário, que não se encaixa nas alternativas fornecidas;
- ↳ **Grau de dependência do doente em fim de vida, nas actividades de vida diárias (AVD’S), segundo do Índice de Barthel** (Araújo et al., 2007): para avaliar o comprometimento nas AVD’s, na prática clínica, a escolha recaiu sobre o Índice de Barthel, face aos vários instrumentos existentes na pesquisa científica. As AVD’s são definidas por Sequeira (2007: 141) como “*um conjunto de actividades primárias da pessoa relacionadas com o autocuidado e a mobilidade, que permitem ao indivíduo viver sem necessitar de ajuda*”. O Índice de Barthel é caracterizado por Mahoney, Barthel (1965) por ser um instrumento de avaliação de dez AVD’s (cit. por Araújo et al., 2007). Cada actividade apresenta entre dois a quatro níveis de dependência, em que a pontuação “0” corresponde à dependência total, sendo a independência pontuada com “5”, “10” ou “15” pontos, de acordo com níveis de diferenciação. As AVD’s avaliadas são: banho; higiene pessoal; vestir-se e despir-se; alimentação; eliminação vesical; eliminação intestinal; uso da sanita; transferências (cama/cadeira); subir e descer escadas; e mobilização (*ibidem*). A sua pontuação global varia entre 0 a 100 pontos, oscilando de forma inversamente proporcional ao grau de dependência, ou seja, quanto menor for a pontuação maior será a grau de dependência, de acordo com os seguintes pontos de corte: 90 a 100 pontos - independente; 60 a 90 pontos - ligeiramente dependente; 40 a 55 pontos - moderadamente dependente; 20 a 35 pontos - severamente dependente; < 20 pontos - totalmente dependente (*ibidem*).

▪ **Variáveis relativas ao conforto do familiar do doente em fim de vida**

O instrumento utilizado neste estudo para avaliar o conforto foi o HCQ (*Family*) (anexo 1), um instrumento de origem americana construído por Novak et al. em 2001, para ser aplicado aos elementos da família do doente em fim de vida.

Este instrumento unidimensional apresenta boas propriedades psicométricas (α de Cronbach = 0,97), é constituído por 49 itens e uma escala tipo *Likert* com seis respostas possíveis (“*Strongly Agree*” até “*Strongly Disagree*”), sendo que pontuações mais elevadas indicam um maior nível de conforto (*ibidem*). A pontuação resultante pode ir desde 49 até 294, se tivermos presente a soma da pontuação atribuída a cada item ou de 1 a 6 se considerarmos o *score* médio (*ibidem*). Segundo os autores, cada questionário demora em média 12 minutos a ser completado (*ibidem*).

As 49 afirmações estão formuladas de forma positiva e negativa, prevenindo enviesamentos. Os itens invertidos são: 2, 4, 7, 10, 11, 12, 14, 15, 16, 17, 19, 20, 22, 24, 26, 28, 29, 32, 34, 36, 37, 40, 42, 45, 46 e 48 (Kolcaba, 2003; Rezende *et al.*, 2010).

Após a escolha do instrumento de medida, foi pedido à autora do questionário original a sua utilização, em 14 de Abril de 2009, sendo esta concedida na mesma data (anexo 2).

Sob conhecimento e consentimento do orientador e co-orientador do estudo em questão, negociou-se o trabalho em equipa para a concretização dos objectivos preconizados, iniciando-se este trabalho de investigação em Janeiro de 2010.

Sabendo que o processo de validação de um instrumento deve agrupar um conjunto de procedimentos que garantam que a versão utilizada na cultura para que está a ser validada meça de forma apropriada o conceito em estudo [através da equivalência linguística, conceptual e psicométrica (fidelidade e validade)], descrevem-se, de seguida, todos os procedimentos adoptados neste estudo, para a consecução desse fim (SAC, 1995 cit. por Ribeiro, 2008).

a) - Equivalência Linguística e Conceptual do HCQ (*Family*)

A figura 2 explicita todos os procedimentos seguidos no processo de equivalência linguística e conceptual da tradução e validação do HCQ (*Family*). De salientar que a autora da escala original foi uma presença constante durante todo este processo, para garantir que todos os pressupostos inerentes ao construto em estudo se mantivessem.

Figura 2 – Processo de tradução do HCQ (*Family*)

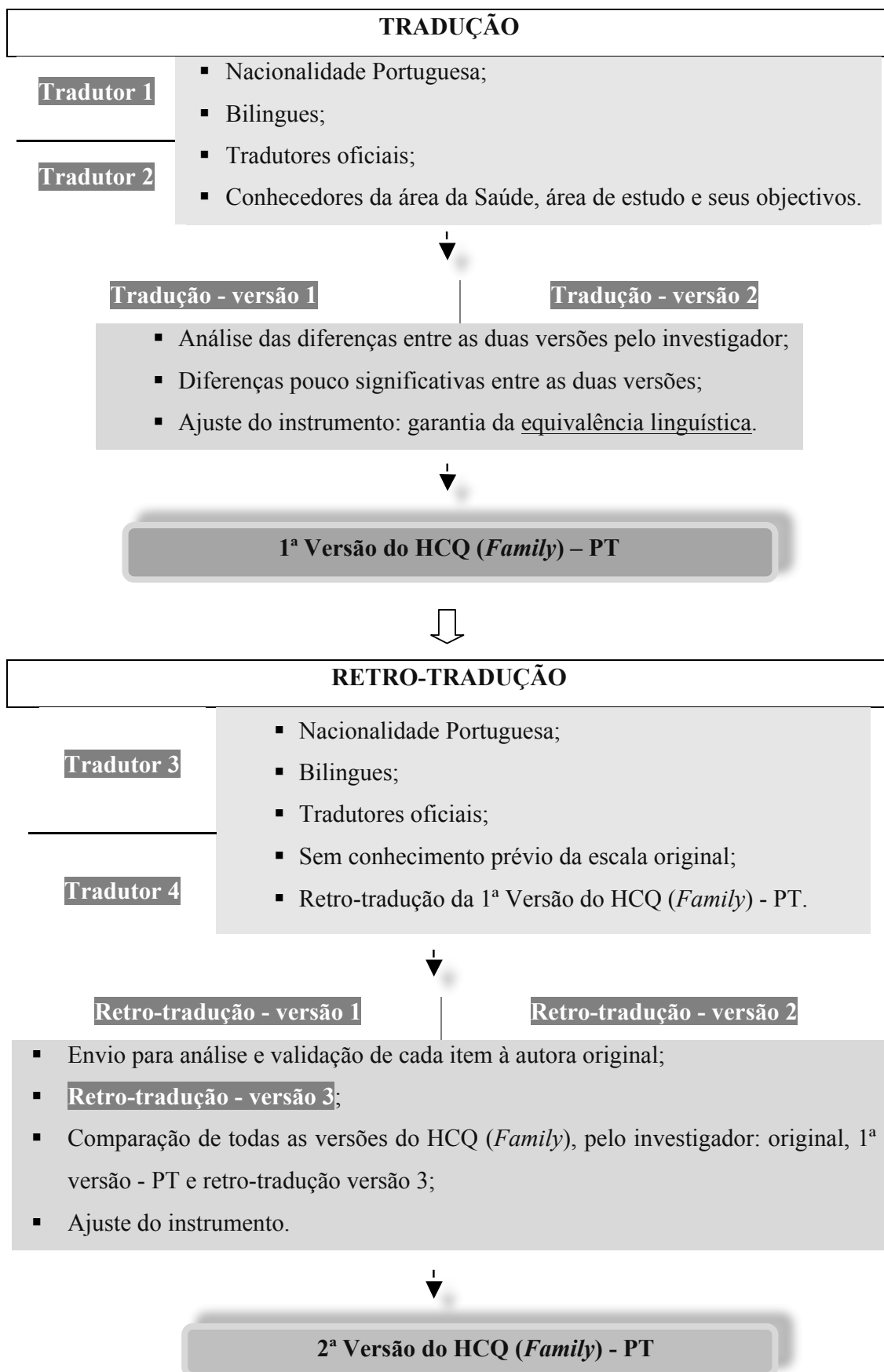
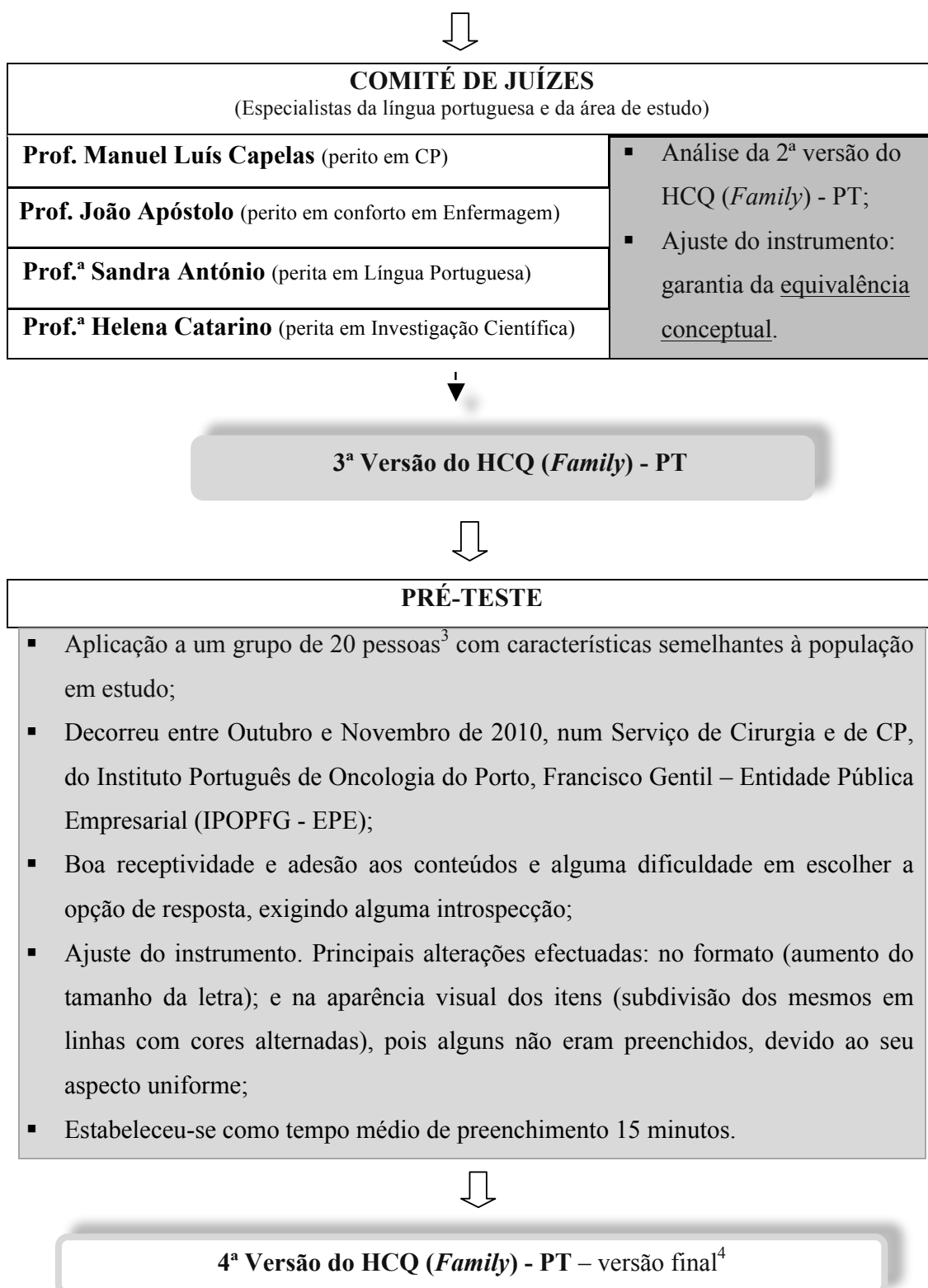


Figura 2 – Processo de tradução do HCQ (*Family*) [continuação (cont.)]



³ Número de pré-testes do questionário aplicados de acordo com Fortin; Grenier; Nadeau (2000: 253)

⁴ Apêndice 1

b) - Equivalência Psicométrica do HCQ (*Family*)

A fidelidade e a validade são as características que determinam a garantia de equivalência psicométrica de um instrumento de medida, pois indicam o grau de generalização que os resultados poderão alcançar (Fortin; Nadeau, 2000).

A fidelidade de um instrumento refere-se à precisão e à constância das medidas obtidas (*ibidem*). A fidelidade do HCQ (*Family*) – PT foi estimada segundo a sua consistência interna, através da técnica do α de *Cronbach*. O resultado do coeficiente α varia entre 0,00 e 1,00, considerando-se maior fidelidade quanto mais próximo de 1 (*ibidem*). A homogeneidade deste instrumento foi calculada aferindo a correlação de cada item com a nota global e expressa sob a forma de coeficiente de correlação de *Pearson*. Quanto mais o coeficiente se aproximar de $\pm 1,00$, mais forte é a relação entre as suas variáveis (*ibidem*).

A validade indica até que ponto um instrumento de medida mede o que se propõe medir, sendo que só um instrumento válido é aceite pela comunidade científica (*ibidem*). Existem 3 tipos principais de validade:

- **Validade de conteúdo** – é conseguida durante a construção do instrumento (*ibidem*). Os 49 itens da escala foram construídos com base na Teoria de Conforto Holístico de Kolcaba (2001; 2003) e fornecem estados específicos do conforto (alívio, tranquilidade e transcendência) que se desenvolvem em quatro contextos: o físico, o psico-espiritual, o sócio-cultural e o ambiental (tabela 2);
- **Validade de critério** (não se aplica neste estudo);
- **Validade de construto** – neste estudo, a inclusão dos itens em dimensões distintas teve em conta o resultado de análises factoriais em componentes principais, com rotação ortogonal, pelo método *varimax* (Fortin; Nadeau, 2000).

Visto isto, para que a validação do HCQ (*Family*) - PT ficasse completa e de acordo com Bradley (1994), este instrumento foi submetido “aos mesmos procedimentos psicométricos que é suposto a versão original ter sofrido”, nomeadamente a técnica do α de *Cronbach* e do coeficiente de correlação de *Pearson*, para estimar a sua fidelidade, segundo a consistência interna e a análise factorial, para alcançar a validade de construto (cit. por Ribeiro, 2008: 106). Os resultados alcançados apresentam-se no ponto seguinte desta dissertação.

Tabela 2 – Itens do HCQ (*Family*), distribuídos de acordo com a Estrutura Taxonómica do Conceito de Conforto Holístico

Contextos em que o conforto ocorre	TIPO DE CONFORTO (ESTADOS)		
	ALIVIO	TRANQUILIDADE	TRANSCENDÊNCIA
Físico	AL Fís 14, 17, 29	TQ Fís 1, 10, 47	TR Fís 33
Psico-espiritual	AL Psic 6, 12, 13, 20, 43, 49	TQ Psic 5, 15, 22, 35, 40	TR Psic 7, 27, 42, 46
Sócio-cultural	AL Soc 8, 11, 24, 44, 45, 48	TQ Soc 3, 21, 34, 36, 37, 38	TR Soc 4, 26, 31, 41
Ambiental	AL Amb 2, 23, 25	TQ Amb 9, 39	TR Amb 16, 18, 19, 28, 30, 32

Fonte: adaptado de Kolcaba 1991; 1994; 2001; 2003, de Apóstolo, 2008; e de Rezende et al., 2010

2.5 – Contexto de Recolha de Dados

A recolha de dados realizou-se, após aprovação, através de pedido formal, no IPOPGF - EPE, uma vez que esta instituição não só presta cuidados a doentes oncológicos e famílias que se encaixam nas características da população pretendida e especificidade da amostra, mas também, porque a autora deste estudo desempenha funções nesse mesmo local, facilitando todo o processo investigacional.

Primeiramente, foram feitos alguns contactos junto dos Directores e Enfermeiros-Chefes dos Serviços do IPOPGF - EPE, no sentido de os sensibilizar para o trabalho a ser desenvolvido. Face à sua receptividade, foi submetido no dia 26 de Abril de 2010, à Direcção de Enfermagem, o pedido de autorização para colheita de dados deste estudo de investigação (anexo 3).

Após a sua aprovação pela Direcção de Enfermagem em Julho de 2010 (anexo 3), o pedido foi remetido para a Comissão de Ética do IPOPGF – EPE, que no dia 23 de Setembro de 2010 se pronunciou favoravelmente (anexo 4). Seguidamente, foi solicitado aos Enfermeiros-Chefes dos serviços, que dessem o seu parecer sobre este estudo. Sem nenhum impedimento por parte destes (anexo 3), em Setembro de 2010, a formalização da autorização para iniciar a recolha de dados na instituição e serviços propostos estava concluída.

Posto isto, foram contactados novamente todos os responsáveis de cada serviço, para negociar com cada um o momento propício da colheita de dados, consoante as características de cada local.

Iniciou-se assim, a recolha de dados, primeiramente com a aplicação do pré-teste do questionário, em Outubro de 2010.

O término da recolha de dados deu-se em Maio de 2011.

Os princípios éticos, inerentes à realização de qualquer investigação e à instituição onde se realizou o estudo, foram tidos em atenção no desenrolar deste trabalho (Fortin; Brisson; Coutu-Wakulczyk, 2000 e IPOPFG – EPE, 2010).

O participante teve acesso a um consentimento informado (apêndice 2), com os devidos esclarecimentos e as condições do estudo em si.

Ao longo desta fase, pretendeu-se que o local da realização da entrevista e do questionário fosse calmo, sem ruídos e perturbações, o que na grande maioria das vezes se cumpriu. Foi respeitado o ritmo de cada pessoa e explicado que poderia abandonar o estudo a qualquer momento, sem penalizações. A garantia da confidencialidade foi assegurada.

O autor da investigação, após a sua apresentação esteve sempre presente para o esclarecimento de dúvidas de todos os participantes. Numa linguagem acessível, era explicado também o âmbito da pesquisa e em que consistia a participação de cada indivíduo no estudo, tendo sido a receptividade global da família do doente em fim de vida, em seguimento ou internado numa instituição hospitalar bastante satisfatória.

2.6 – Tratamento Estatístico dos Dados

Terminada a fase da recolha de dados, prosseguiu-se para a etapa seguinte. Depois de reunidos os questionários, foi feita a sua codificação para, de seguida, serem lançados e tratados estatisticamente. O programa de análise estatística que foi utilizado foi o *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 14.0, para *Windows*.

Para tratar os dados recolhidos, utilizaram-se técnicas de estatística descritiva, nomeadamente as medidas de tendência central (\bar{x}); distribuição de frequências [frequência absoluta (n_i) e frequência relativa (f_i)]; e medidas de dispersão (σ).

Para se realizar a análise estatística dos itens formulados de forma negativa, atribuíram-se pontuações invertidas aos mesmos.

Para o estudo das propriedades psicométricas do HCQ (*Family*) – PT, nomeadamente a sua fidelidade, recorreu-se à determinação de dois coeficientes, de acordo com Fortin e Nadeau (2000):

- **Cálculo do coeficiente de correlação (de *Pearson*)** entre as diversas questões e a nota global. Este indica-nos se cada parte se subordina ao todo, isto é, se cada item se define como um bom operante do constructo geral que se pretende medir. De salientar que, na correlação do item com o total, o valor encontrado reporta-se à correlação do item com a soma dos restantes, ou seja, ele próprio foi excluído da soma da escala. Todos os itens devem ser superiores a 0,20;
- **Cálculo do coeficiente α de *Cronbach*** tanto para a globalidade dos itens como para o conjunto da escala após serem excluídos, um a um. A determinação do coeficiente α de *Cronbach* de todos os itens é uma medida da consistência interna global, tanto melhor quanto mais elevada a nota obtida. Segundo alguns autores, entre os quais Ribeiro (2008), Hill e Hill (2009) uma boa consistência interna deve exceder um α de 0,80, mas são aceitáveis valores acima de 0,60, quando as escalas têm um número muito baixo de itens.

A validade de construto foi efectivada, tal como na escala original, através da análise factorial em componentes principais com rotação ortogonal pelo método *varimax* (Fortin; Nadeau, 2000).

O tratamento dos valores em falta (*missings*) foi feito através do programa SPSS. Como se constatou que os *missings* foram < 10% do total, foi calculado o valor médio dos valores da variável correspondente e utilizado esse valor para preencher os dados ausentes (Hill; Hill, 2009).

Para uma melhor interpretação e análise dos resultados, recorreu-se ao uso de quadros e tabelas, que seguidamente serão expostos.

3 – ANÁLISE DOS RESULTADOS

Partindo do tratamento estatístico de dados realizado a partir do programa SPSS, apresentam-se, agora, os resultados e a análise estatística dos dados.

3.1 - Caracterização Sócio-demográfica da Amostra

Como se pode observar na tabela 3, a amostra deste estudo é constituída por 271 indivíduos, de idade adulta (\bar{x} de idades = 47,6 anos, com σ = 14,6 anos), sendo a maioria composta por elementos casados (74,8%) e do sexo feminino (66,8%).


Uma elevada percentagem dos inquiridos possui um nível de escolaridade baixo (33,3% completaram o 1º ciclo de escolaridade) e apenas 18,1% concluíram o grau de Licenciatura. Os anos de escolaridade apresentados poderão ir de encontro à profissão desenvolvida, uma vez que 21,1% da amostra pertence à categoria de “*trabalhadores não qualificados*”. 60,5% dos indivíduos encontram-se no activo, existindo ainda uma percentagem razoável de cuidadores aposentados/reformados (22,5%) e desempregados (13,3%).

Tabela 3 – Distribuição da amostra quanto à idade, sexo, estado civil, habilitações literárias, profissão e situação profissional

VARIÁVEL	ni	fi %	Mínimos/ máximos ⁵	\bar{x}	σ
IDADE (anos)	-	-	18/83	47,6	14,6
SEXO (n=271)					
Feminino	181	66,8	-	-	-
Masculino	90	33,2	-	-	-
ESTADO CIVIL (n=266)					
Solteiro	51	19,2	-	-	-
Casado	199	74,8	-	-	-
Divorciado	10	3,8	-	-	-
Viúvo	6	2,3	-	-	-
HABILITAÇÕES LITERÁRIAS (n=270)					
1º ciclo	90	33,3	-	-	-
2º ciclo	32	11,9	-	-	-
3º ciclo	44	16,3	-	-	-
Secundário	45	16,7	-	-	-
Licenciatura	49	18,1	-	-	-
Outros graus	10	3,7	-	-	-

⁵ (Mín./Máx.)

Tabela 3 – Distribuição da amostra quanto à idade, sexo, estado civil, habilitações literárias, profissão e situação profissional (cont.)

VARIÁVEL	ni	fi %	Mín./ Max.		σ
PROFISSÃO (n=256)					
Especialistas de profissões intelectuais	39	15,2	-	-	-
Serviços e vendedores	32	12,5	-	-	-
Operários, artífices	39	15,2	-	-	-
Trabalhadores não qualificados	54	21,1	-	-	-
Domésticas	34	13,3	-	-	-
Outras profissões	58	22,8	-	-	-
SITUAÇÃO PROFISSIONAL (n=271)					
Activo	164	60,5	-	-	-
Aposentado/Reformado	61	22,5	-	-	-
Desempregado	36	13,3	-	-	-
Outras situações	10	3,7	-	-	-

No estudo original de Novak et al. (2001), os cuidadores pertenciam, maioritariamente, ao sexo feminino tal como no estudo de Rezende et al., de 2010. Neste último estudo, a maioria dos cuidadores tinham entre 36 e 55 anos e encontravam-se maioritariamente aposentados e desempregados.

A idade e o sexo dos cuidadores, nos estudos de Cerqueira (2005) e de Martins, Ribeiro e Garrett (2003), coincidem com os anteriores, tal como a proporção de cuidadores desempregados e aposentados. No estudo de Grelha (2009), os familiares pertencem a uma faixa etária idosa relativamente às investigações supra-mencionadas, mas o sexo e a situação profissional destes é similar.

Em comparação com a presente investigação, chega-se à conclusão que a tarefa de cuidar ainda está muito delegada à figura da mulher adulta, como vem decorrendo ao longo de todos os tempos, e que os cuidadores do presente estudo possuem uma taxa de actividade superior relativamente às investigações citadas.


3.2 - Caracterização da Amostra quanto à Prestação de Cuidados ao Doente em Fim de Vida

Ao analisar a tabela 4, verifica-se que quanto à relação de parentesco com os doentes, 38,5% dos participantes são filhos destes e 38,1% cônjuges/companheiros(as).

Mais de metade dos cuidadores (70,8%) indicou que possui a ajuda de terceiros para assistir o doente em fim de vida, sendo que 32% dessa ajuda é proveniente dos irmãos e dos progenitores dos inquiridos.

Observa-se, também, que os familiares cuidam em média dos doentes há 22,2 meses ($\sigma=30,6$), despendendo 8,1 horas/dia ($\sigma=7,3$) a prestar cuidados ou a visitar o seu ente querido, quando este se encontra em situação de internamento numa instituição.

Tabela 4 – Distribuição da amostra quanto ao grau de parentesco com o doente e à prestação de cuidados ao doente em fim de vida

VARIÁVEL	ni	fi %	Mín./ Máx.		σ
GRAU DE PARENTESCO COM O DOENTE (n=270)					
Cônjuge/companheiro(a)	103	38,1	-	-	-
Filho(a)	104	38,5	-	-	-
Outros	63	23,4	-	-	-
AJUDA DE TERCEIROS NO CUIDAR (n= 271)					
Sim	79	29,2	-	-	-
Não	192	70,8	-	-	-
QUEM AJUDA A CUIDAR (n=178)					
Filhos(as)	35	19,7	-	-	-
Irmãos(ãs), pais	57	32	-	-	-
Irmãos(ãs)	28	15,7	-	-	-
Tios(as), primos(as), cunhados(as)	18	10,2	-	-	-
Outros	40	22,4	-	-	-
TEMPO DE EXPERIÊNCIA COMO CUIDADOR (n=246)					
(meses)	-	-	0/240	22,2	30,6
TEMPO DIÁRIO DISPENDIDO A CUIDAR/VISITAR O DOENTE (n=254)					
(horas)	-	-	1/24	8,1	7,3

O grau de parentesco com o doente, mais frequente, no estudo de Grelha (2009) e de Rezende et al. (2010), foi o de filha, seguindo-se o de marido. No estudo de Cerqueira (2005) e no estudo de Martins, Ribeiro e Garrett (2003), a amostra foi constituída maioritariamente pelos cônjuges/companheiros(as) dos doentes.

Quanto à existência de apoio na prestação de cuidados ao doente, Rezende et al. (2010) referem que os cuidadores tinham com quem se revezar, na maioria dos casos estudados, mas no estudo de Grelha (2009) a grande parte dos cuidadores não tinham apoio informal na prestação de cuidados.

Em analogia com a presente investigação, pode dizer-se que o grau de parentesco mais comum com o doente foi similar aos estudos precedentes, mas a existência de ajuda de outros elementos na prestação de cuidados diferiu.

Com estes resultados, denota-se uma tendência para que a estrutura familiar dita tradicional/nuclear ainda seja a que assista e esteja mais presente no cuidar do doente

paliativo, sendo esta uma função não solitária, mas compartilhada, uma vez que existe em grande parte dos participantes suporte e ajuda de terceiros nesta tarefa.

3.3 - Caracterização da Amostra quanto à Saúde e QV

Na tabela 5 pode observar-se que, no momento em que os indivíduos participaram no estudo, consideraram, em média, a sua situação de saúde boa ($\bar{x} = 5,9$; $\sigma=2,5$) e a dor que sentiam baixa ($\bar{x}=3,7$; $\sigma=3,5$). Os níveis de cansaço demonstrados encontravam-se tendencialmente acima da média ($\bar{x}=5,5$; $\sigma=3,2$).

Quanto à QV, nos últimos dois dias, os inquiridos classificaram-na como inferior ao desejável ($\bar{x}=4,8$; $\sigma=2,6$) e 59,6% dos familiares apontam que a sua situação de saúde, desde que começaram a cuidar do familiar, manteve-se sem alterações, mas uma grande percentagem (37%) refere que piorou.

Tabela 5 – Distribuição da amostra relativamente à saúde, dor, cansaço, QV e alteração da situação de saúde, desde que começou a cuidar do familiar

VARIÁVEL	ni	fi %	\bar{x}	σ
NO MOMENTO				
Situação de saúde (n=268)	-	-	5,9	2,5
Dor (n=249)	-	-	3,7	3,51
Cansaço (n=248)	-	-	5,5	3,2
QV (nos últimos dois dias) (n=250)	-	-	4,8	2,6
SITUAÇÃO DE SAÚDE DESDE QUE COMEÇOU A CUIDAR DO DOENTE (n=270)				
Piorou	100	37,0	-	-
Manteve-se	161	59,6	-	-
Melhorou	9	3,3	-	-

No estudo de Rezende et al. (2010) a maioria dos inquiridos referia mudanças na sua rotina, em função do cuidar de um familiar doente. Sintomas de ansiedade foram detectados nos cuidadores bem como sintomas de depressão (*ibidem*).

No estudo de Martins, Ribeiro e Garrett (2003: 145), os familiares demonstraram “*diminuição de tempo disponível, saúde afectada, e ainda a necessidade de alterar um conjunto de hábitos para poder dar resposta às necessidades do familiar*”. Já na investigação conduzida por Grelha (2009: 116) os familiares apresentaram “*perda de autonomia (...) acréscimo da responsabilidade e mais nervosismo*”.

Cuidar de um doente paliativo altera forçosamente o quotidiano de quem assume essa responsabilidade, verificando-se que variáveis como o cansaço, a QV e a saúde são


afectadas, acarretando um impacto significativo na vida do cuidador, o que implica limitações e alterações, a vários níveis, afectando a sua rotina, obrigando-o a redefini-la.

3.4 - Caracterização da Amostra quanto à Saúde/Estado Clínico do Familiar/Ente Querido

Pela análise da tabela 6, verifica-se que, no que concerne ao contexto de intervenção, 37,6% dos doentes encontravam-se internados num Serviço não específico de CP (102) e 26,6% num Serviço de CP, há uma média de 9,5 dias ($\sigma=13,0$).

Também, 92,3% destes doentes em fim de vida não eram beneficiários de apoio domiciliário. Por fim, a situação clínica que acomete 99,3% dos doentes paliativos é a doença oncológica, diagnosticada há uma média de 34 meses ($\sigma=45,8$).

Tabela 6 – Distribuição da amostra quanto à caracterização da saúde/estado clínico do seu familiar/ente querido


VARIÁVEL		ni	fi %	Mín./ Máx.		σ
CONTEXTO DE INTERVENÇÃO (n=271)						
Ambulatório		97	35,8	-	-	-
Serviço de CP		72	26,6	-	-	-
Outros Serviços de Internamento		102	37,6	-	-	-
SITUAÇÃO CLÍNICA (n=271)						
Doença oncológica		269	99,3	-	-	-
Outras doenças		2	0,7	-	-	-
TEMPO DE INTERNAMENTO (n=162)						
(dias)		-	-	1,00/100,0	9,5	13,0
TEMPO DE DIAGNÓSTICO (n=264)						
(meses)		-	-	1,00/360,0	34,0	45,8
APOIO DOMICILIÁRIO (n=246)						
Sim	Equipa de CP	5	2,0	-	-	-
	Equipa do Centro de Saúde	9	3,7	-	-	-
	Outros	5	2,0	-	-	-
Não		227	92,3	-	-	-

Atendendo a que os critérios de inclusão da amostra foram sempre rigorosamente respeitados, estes resultados dizem-nos que a grande maioria dos doentes paliativos e respectivos familiares estão a ser cuidados em serviços não especializados e não preparados para as suas necessidades, em termos de recursos humanos, materiais e estruturais e organizacionais.

Na investigação de Grelha (2009), tal como neste trabalho, a grande parte dos doentes não recebem apoio domiciliário. Contudo, é inegável o papel de apoio das redes de prestação formal de cuidados domiciliários ao doente paliativo, as quais poderão retardar a sua institucionalização e melhorar o quotidiano destes doentes e suas famílias.

De acordo com o Índice de Barthel, chegou-se à conclusão, ao verificar a tabela 7, que quanto ao grau de dependência, 29,2% dos doentes são considerados pelos seus cuidadores como independentes e 24,1%, totalmente dependentes.

Tabela 7 – Distribuição da amostra quanto ao grau de dependência do doente em fim de vida, nas AVD's, de acordo com o Índice de Barthel (n=257)

VARIÁVEL		ni	fi %		σ
ÍNDICE DE BARTHEL	Independente (90-100)	75	29,2	-	-
	Ligeiramente dependente (60 a 90)	56	21,8	-	-
	Moderadamente dependente (40 a 55)	41	16,0	-	-
	Severamente dependente (20 a 35)	23	8,9	-	-
	Totalmente dependente (< 20)	62	24,1	-	-

No estudo de Grelha (2009), utilizando este mesmo Índice, mais de metade dos doentes foi considerado pelos seus cuidadores como “*totalmente dependentes*”, seguindo-se de uma percentagem considerável de doentes “*severamente dependentes*”. Nesta investigação, os resultados da percentagem de doentes “*independentes*” e “*totalmente dependentes*” foram similares, o que demonstra uma grande disparidade em termos de grau de dependência nas AVD's que o doente paliativo pode assumir, os quais não dispensam, nem invalidam o apoio de um familiar cuidador, quer numa situação de internamento ou seguimento numa instituição hospitalar.

3.5 - Características Psicométricas do HCQ (*Family*) – PT

Seguidamente, apresentam-se as características psicométricas do HCQ (*Family*) – PT quanto à sua fidelidade e validade.

a) – Fidelidade do HCQ (*Family*) – PT

O estudo dos itens e da sua fidelidade foi realizado de acordo com dois critérios:

- Determinação do coeficiente de correlação de *Pearson*;
- Determinação do coeficiente α de *Cronbach*.


Tendo presente os dois critérios apontados anteriormente, vários foram os itens eliminados, pelo que o HCQ (*Family*) – PT final ficou composto por 19 itens.

No quadro 1, apresentam-se os resultados após a repetição dos procedimentos com os 19 itens seleccionados.


Constatou-se que todos os itens apresentaram correlações de *Pearson* superiores a 0,20. Na versão portuguesa, os itens que demonstraram correlações mais baixas foram o número 17 (“*Não tenho apetite*”) e o 43 (“*Encontrámos sentido nesta experiência*”), com as correlações 0,33 e 0,26, respectivamente. Os itens número 12 (“*É difícil aguentar a minha dor emocional*”) e 42 (“*Sinto-me deprimido(a)*”) revelaram as correlações mais elevadas, ambos com 0,55. Apurou-se, por fim, que todos os itens demonstraram um α de *Cronbach* entre 0,80 e 0,90 e que este coeficiente, quando calculado com a totalidade dos 19 itens, dá origem a um α de *Cronbach* igual a 0,83.

De salientar igualmente, que há indicadores com valores abaixo de 3,5 (considerado o valor para a mediana de cada item tendo presente que os valores podem oscilar entre 1 e 6), que representam um baixo nível de conforto. É no item 34 (“*Estou sempre a pensar no mal-estar do(a) meu/minha ente querido(a)*”) que encontramos a média mais baixa ($\bar{x}=2,26$ e $\sigma=1,53$). O valor mais elevado de conforto é alcançado no item 6 (“*O(s) nosso(s) enfermeiro(s) dão-me esperança*”), com uma média de 4,91 ($\sigma=1,35$).

Quadro 1 – Estatísticas de homogeneidade dos itens e coeficientes de consistência interna do HCQ (*Family*) – PT

Nº do Item	DESCRIÇÃO DO ITEM		σ	Correlação de <i>Pearson</i> do total, sem o item	α de <i>Cronbach</i> , sem o item
5	A minha fê /crença dá-me paz de espírito	4,84	1,45	0,44	0,82
6	O(s) nosso(s) enfermeiro(s) dão-me esperança	4,91	1,35	0,42	0,83
10	Tenho dificuldade em descansar	3,35	1,66	0,34	0,83
12	É difícil aguentar a minha dor emocional	3,13	1,68	0,55	0,82
13	Sinto-me em paz	3,98	1,75	0,50	0,82
16	Não gosto disto aqui	4,09	1,72	0,38	0,83
17	Não tenho apetite	4,12	1,67	0,33	0,83

Quadro 1 – Estatísticas de homogeneidade dos itens e coeficientes de consistência interna do HCQ (*Family*) – PT (cont.)

Nº do Item	DESCRIÇÃO DO ITEM		σ	Correlação de Pearson do total, sem o item	α de Cronbach, sem o item
19	Este quarto/local faz-me sentir assustado(a)	4,64	1,68	0,34	0,83
20	Tenho medo do que está para vir	2,55	1,74	0,40	0,83
22	Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensivo	2,85	1,56	0,45	0,82
28	Por aqui, o ambiente em volta é deprimente	4,04	1,68	0,40	0,83
32	Aqui sinto-me deslocado(a)	3,70	1,70	0,40	0,83
34	Estou sempre a pensar no mal-estar do(a) meu/minha ente querido(a)	2,26	1,53	0,38	0,83
35	Sinto-me espiritualmente confiante	4,66	1,51	0,44	0,82
40	Sinto-me só	4,62	1,75	0,46	0,82
42	Sinto-me deprimido(a)	3,73	1,78	0,55	0,82
43	Encontrámos sentido nesta experiência	4,12	1,66	0,26	0,83
45	O estado mental do(a) meu/ minha ente querido(a) entristece-me	2,71	1,80	0,45	0,82
49	O meu Deus está a ajudar-me	4,84	1,55	0,39	0,83
α de Cronbach Total = 0,83					

Perante estes resultados e indo de encontro à Teoria de Conforto Holístico (Kolcaba, 2001; 2003) que suporta esta investigação, podemos comprovar e realçar que os profissionais de Enfermagem, ao serem o grupo profissional mais directamente envolvido nos cuidados ao doente paliativo e sua família, são a classe profissional mais desperta e vocacionada para a prestação de cuidados de conforto.

Os familiares ao sentirem-se “confortáveis” pelo facto dos enfermeiros lhes transmitirem esperança, revelam que esta área é um foco de atenção intrinsecamente relacionado com a prática de cuidados de Enfermagem em CP. Para além do mais, este item, ao pertencer ao estado de “Alívio” psico-espiritual, revela que o contexto físico, tantas vezes associado ao conceito de conforto, começa a ser alargado, tornando este construto verdadeiramente holístico, não só na teoria, como na prática.

Diferindo desta investigação, a questão que obteve um maior valor de pontuação médio no trabalho de Rezende et al. (2010) foi a número 23 (“*Gosto que o quarto/este local onde se encontra o meu/minha ente querido(a) seja calmo*”) e a questão com

menor pontuação obtida foi a número 4 (“*Preocupo-me com a minha família*”) (*ibidem*). Estes dados revelam que o conforto é um construto individual e específico para cada população em estudo, de acordo com as suas características culturais (Kolcaba, 2003).

No trabalho original de Novak et al. (2001) o HCQ (*Family*), como já foi dito, revelou um α de *Cronbach* de 0,97 e no estudo de Rezende et al. (2010) utilizando o mesmo instrumento, no Brasil, para o mesmo tipo de população, o α de *Cronbach* determinado para os 49 itens da escala foi, tal como aqui, de 0,83.

Segundo Ribeiro (2008: 93), o α determinado neste trabalho, para o HCQ (*Family*) - PT (0,83) é revelador de uma “*boa consistência interna*”.

b) – Validade do HCQ (*Family*) – PT

Para analisar a validade de construto do HCQ (*Family*) – PT, recorreu-se à análise factorial que permitiu reter os itens em agrupamentos de conceitos fortemente ligados entre si, como se pode ver no quadro 2 (Fortin; Nadeau, 2000).

Pela análise factorial realizada, constatou-se que o HCQ (*Family*) – PT é uma escala unidimensional. Com o teste *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO) e esfericidade de Bartlett, procurou medir-se a adequação ao modelo factorial para aferir a qualidade das correlações entre as variáveis (Pestana; Gageiro, 2005). Neste caso, obteve-se um teste de KMO com valor igual a 0,83 que indica que há uma correlação boa entre as variáveis do HCQ (*Family*) – PT (*ibidem*).

O teste de esfericidade de *Bartlett*, com nível de significância (p) < 0,05, permite rejeitar a hipótese de nulidade, segundo a qual a matriz de correlações seria igual à matriz identidade, ou seja, sem correlações significantes. Neste caso, o teste de esfericidade de *Bartlett* revelou um p com valor igual a 0,000, o que quer dizer que existe um nível de significância estatisticamente muito significativo.

Através da análise dos componentes principais, com rotação *varimax*, foi possível verificar que os três factores sugeridos pela autora da escala (“Alívio”, “Tranquilidade” e “Transcendência”), explicam 44,55% da variância total.

Quadro 2 – Análise factorial do HCQ (*Family*) – PT pelo método de condensação em componentes principais. Solução após rotação *varimax*

Nº do Item	Descrição do Item	Estado e Contexto do Item	ESTADO			Comunalidades
			AL	TQ	TR	
5	A minha fé /crença dá-me paz de espírito	AL (psic)	0,84	-	-	0,72
6	A(s) nossa(s) enfermeira(s) dão-me esperança	AL (psic)	0,60	-	0,41	0,52
13	Sinto-me em paz	AL (psic)	0,50	0,39	-	0,42
35	Sinto-me espiritualmente confiante	AL (psic)	0,75	-	-	0,60
43	Encontrámos sentido nesta experiência	AL (psic)	0,55	-	-	0,30
49	O meu Deus está a ajudar-me	AL (psic)	0,73	-	-	0,54
10	Tenho dificuldade em descansar	TQ (fis)	-	0,47	-	0,23
12	É difícil aguentar a minha dor emocional	TQ (psic)	-	0,73	-	0,60
17	Não tenho apetite	TQ (fis)	-	0,50	-	0,27
20	Tenho medo do que está para vir	TQ (psic)	-	0,58	-	0,35
22	Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensivo	TQ (psic)	-	0,62	-	0,40
34	Estou sempre a pensar no mal-estar do(a) meu/minha ente querido(a)	TQ (soc)	-	0,60	-	0,36
40	Sinto-me só	TQ (psic)	-	0,60	-	0,37
42	Sinto-me deprimido(a)	TQ (psic)	-	0,62	-	0,46
45	O estado mental do(a) meu/minha ente querido(a) entristece-me	TQ (soc)	-	0,61	-	0,39
16	Não gosto disto aqui	TR(amb)	-	-	0,52	0,34
19	Este quarto faz-me sentir assustado	TR(amb)	-	-	0,73	0,57
28	Por aqui, o ambiente em volta é deprimente	TR(amb)	-	-	0,77	0,62
32	Aqui sinto-me deslocado(a)	TR(amb)	-	-	0,60	0,44
Total da variância explicada por factor			15,21	18,23	11,12	-
% de variância explicada			44,55%			
Teste KMO			0,83			
Teste de Esfericidade de Bartlett			1328,85; p=0,000			

Após a análise dos resultados, verifica-se o quão difícil é distinguir o factor “Alívio” de “Tranquilidade”. O conforto é individualizado e, conforme a cultura, as pessoas podem ter as suas ideias deste conceito e fazer uma leitura própria das questões.

Kolcaba (2003) assume que é prudente não duplicar a grelha taxonómica das questões, tal como é apresentada no seu trabalho original de criação de um instrumento para avaliar o conforto holístico (GCQ).

Atendendo às recomendações da autora mencionada, considerou-se a individualidade e especificidade do conceito para a população em estudo, bem como as suas características culturais e reagrupou-se as questões do HCQ (*Family*) numa grelha taxonómica de conforto⁶ (adaptada de Kolcaba 1991; 1994; 2001; 2003, de Apóstolo, 2008; e de Rezende et al., 2010).

No processo de validação, foi-se percebendo a verdadeira implicação da assumpção do carácter individualizado do conceito de conforto e da construção de um instrumento para o avaliar. Para tal, relembra-se a definição do conceito de conforto holístico que serviu de base do instrumento que foi aqui traduzido e alvo de validação.

Kolcaba (1991; 2003) definiu “Alívio” como a experiência resultante da satisfação de uma necessidade – pode não ser um estado de completo conforto, porque pode ser incompleto ou temporário, implica a existência de um desconforto prévio.

“Tranquilidade” corresponde a um estado de calma, satisfação e pacífico contentamento – pressupõe a ausência de desconfortos severos, completo alívio do desconforto e durabilidade. É um estado positivo, duradouro, mais do que a ausência de desconforto (Kolcaba 1991). Tem uma natureza pacífica (Kolcaba, 2001). É um importante meio para alcançar a performance durante a realização de uma tarefa (*ibidem*). Resulta de um sentido de crescimento, de ganho de capacidades e de esperança (Bottorf, 1991). A pessoa pode sentir algum desconforto e sentir-se tranquila porque a sensibilidade ao desconforto é relativa (*ibidem*).

“Transcendência” é o estado ou condição em que a pessoa supera a dor, os seus problemas e o sofrimento (Kolcaba, 2003). Especifica o potencial da pessoa para uma performance extraordinária, que requer esforços harmonizados e simultaneamente um desprendimento da preocupação com a dor, incapacidade ou outra dificuldade (*ibidem*).

Em resumo, o conforto é o estado em que estão satisfeitas as necessidades humanas básicas de alívio, tranquilidade e transcendência nos quatro contextos da experiência: físico, psico-espiritual, sócio-cultural e ambiental (Kolcaba, 2003).

O “Alívio” é um estado em que uma necessidade foi satisfeita, sendo necessário para que a pessoa restabeleça o seu funcionamento habitual; a “Tranquilidade”

⁶ Tabela 2

corresponde a um estado de calma ou satisfação e é necessária para um desempenho eficiente; a “Transcendência” é o estado no qual a pessoa sente que tem competências ou potencial para planear, controlar o seu destino e resolver os seus problemas (*ibidem*).

O item número 5 (“*A minha fé/crença dá-me paz de espírito*”) teoricamente colocado, na subescala “Tranquilidade”, saturou no factor “Alívio”, sendo a experiência de usar a fé/crença para conseguir estar em paz, uma resposta à situação de desconforto, mas não considerada um estado duradouro.

Também, o item número 35 (“*Sinto-me espiritualmente confiante*”) saturou no factor “Alívio” com carga de 0,73, indicando claramente que, no presente estudo, os participantes sentiram a confiança espiritual como uma experiência de alívio do desconforto psico-espiritual, não correspondendo a um estado perdurado no tempo.

Por essa razão e ao contrário do inicialmente considerado teoricamente como “Tranquilidade”, os itens número 5 e 35 pertencem à subescala “Alívio”.

Já os itens número 6 [“*O(s) nosso(s) enfermeiro(s) dão-me esperança*”] e 13 (“*Sinto-me em paz*”), saturaram duplamente em dois factores, sendo as diferenças entre os dois pesos superiores a 0,1.

Verificou-se que os itens número 12 (“*É difícil aguentar a minha dor emocional*”), 17 (“*Não tenho apetite*”) e 20 (“*Tenho medo do que está para vir*”), teoricamente avaliadores do factor “Alívio”, saturaram no factor “Tranquilidade”. De facto, parece evidente que, para estes sujeitos, suportar a dor emocional, não ter apetite e o medo do desconhecido foram considerados como estados de desconforto perdurado no tempo, interferindo na capacidade de se sentirem calmos e tranquilos.

Quanto ao item número 42 [“*Sinto-me deprimido(a)*”], colocado na versão original do instrumento no estado de “Transcendência”, saturou na “Tranquilidade” com carga factorial de 0,62. Culturalmente, “não estar deprimido”, para as famílias, corresponde a um estado positivo de calma e satisfação, necessário para que consigam desempenhar o papel de cuidadores. Pelo contrário, sentir-se deprimido compromete o desempenho das tarefas necessárias ao conforto de si próprio e do seu familiar, implicando desconforto, inquietude e insatisfação. Neste contexto, justifica-se a colocação do item na subescala “Tranquilidade”.

Perante os resultados alcançados e tendo presente as orientações da autora foi igualmente determinado o α de *Cronbach* para cada um dos factores, cujos resultados se apresentam a seguir.

▪ Fidelidade do factor “Alívio”

O coeficiente α de *Cronbach* foi calculado para o factor “Alívio” com um total de seis itens. Aquando da análise da homogeneidade, constataram-se valores de α de *Cronbach* sem o item, inferiores ou sensivelmente iguais ao α global (quadro 3).


Verificaram-se os resultados após a repetição dos procedimentos com os seis itens seleccionados e apurou-se que todos os itens apresentaram correlações de *Pearson* superiores a 0,20. O estado “Alívio” do HCQ (*Family*) – PT ficou, assim, composto por seis itens, divergindo do instrumento de Novak et al., em 2001, que contempla 18 itens.

Na versão portuguesa, os itens que apresentaram correlações mais baixas foram o número 13 (“*Sinto-me em paz*”) e o 43 (“*Encontrámos sentido nesta experiência*”), com as correlações 0,45 e 0,39, respectivamente e os itens número 5 (“*A minha fé/crença dá-me paz de espírito*”) e 49 (“*O meu Deus está a ajudar-me*”) revelaram as correlações mais elevadas, com 0,69 e 0,54.

Todos os itens do factor “Alívio” apresentaram um α de *Cronbach* entre 0,60 e 0,80 e este coeficiente, quando calculado com a totalidade dos seis itens, dá origem a um α de *Cronbach* total de 0,77 que, segundo Ribeiro (2008), é um valor aceitável.

De salientar que o item número 43 (“*Encontrámos sentido nesta experiência*”) apresenta um α ligeiramente superior ao α global (0,77); no entanto, não foi excluído em virtude da sua exclusão não melhorar o valor global do α .

Quadro 3 – Estatísticas de homogeneidade dos itens e coeficientes de consistência interna do factor “Alívio” do HCQ (*Family*) – PT

Nº do Item	Descrição do Item		σ	Correlação de <i>Pearson</i> do total, sem o item	α de <i>Cronbach</i> , sem o item
5	A minha fé /crença dá-me paz de espírito	4,84	1,45	0,69	0,70
6	O(s) nosso(s) enfermeiro(s) dão-me esperança	4,91	1,35	0,49	0,75
13	Sinto-me em paz	3,98	1,75	0,45	0,76
35	Sinto-me espiritualmente confiante	4,66	1,51	0,59	0,72
43	Encontrámos sentido nesta experiência	4,12	1,66	0,39	0,77
49	O meu Deus está a ajudar-me	4,84	1,55	0,54	0,73
α de <i>Cronbach</i> Total = 0,77					


▪ Fidelidade do factor “Tranquilidade”

Quanto ao factor “Tranquilidade”, o coeficiente α de *Cronbach* foi calculado com nove itens. Aquando da análise da homogeneidade, constatarem-se que todos os itens apresentaram valores de α de *Cronbach* sem o item, inferiores ao α global e correlações de *Pearson* superiores a 0,20, após a repetição dos procedimentos com os nove itens seleccionados (quadro 4). O estado “Tranquilidade” do HCQ (*Family*) – PT ficou composto por nove itens, divergindo do instrumento apresentado por Novak et al., em 2001, que contempla 16.

Aqui, os itens que revelaram as correlações mais baixas foram o 10 (“*Tenho dificuldade em descansar*”) e o 17 (“*Não tenho apetite*”), com as correlações 0,37 e 0,39 e os itens número 12 (“*É difícil aguentar a minha dor emocional*”) e 42 (“*Sinto-me deprimido(a)*”) as correlações mais elevadas, com 0,62 e 0,54.

Apurou-se, por fim, que todos os itens do factor “Tranquilidade” apresentaram um α de *Cronbach* superior 0,70 e inferior 0,80 e que este coeficiente, quando calculado com a totalidade dos nove itens, dá origem a um α de *Cronbach* total de 0,79, que segundo Ribeiro (2008) é um valor aceitável.

Quadro 4 – Estatísticas de homogeneidade dos itens e coeficientes de consistência interna do factor “Tranquilidade” do HCQ (*Family*) – PT.

Nº do Item	Descrição do Item		σ	Correlação de <i>Pearson</i> do total, sem o item	α de <i>Cronbach</i> , sem o item
10	Tenho dificuldade em descansar	3,35	1,67	0,37	0,78
12	É difícil aguentar a minha dor emocional	3,13	1,68	0,62	0,74
17	Não tenho apetite	4,12	1,67	0,39	0,78
20	Tenho medo do que está para vir	2,55	1,75	0,42	0,77
22	Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensivo	2,85	1,56	0,49	0,76
34	Estou sempre a pensar no mal-estar do(a) meu/minha ente querido(a)	2,27	1,53	0,44	0,77
40	Sinto-me só	4,63	1,75	0,48	0,76
42	Sinto-me deprimido(a)	3,74	1,78	0,54	0,75
45	O estado mental do(a) meu/ minha ente querido(a) entristece-me	2,71	1,80	0,49	0,76
α de <i>Cronbach</i> Total = 0,79					

▪ Fidelidade do factor “Transcendência”


O coeficiente α de *Cronbach* para o factor “Transcendência” foi calculado com um total de quatro itens. Aquando da análise da homogeneidade, constataram-se valores de α de *Cronbach* sem o item, inferiores ao α global (quadro 5).

Todos os itens apresentaram correlações de *Pearson* superiores a 0,20, após a repetição dos procedimentos com os quatro itens seleccionados. A dimensão “Transcendência” do HCQ (*Family*) – PT ficou composta por quatro itens, divergindo do instrumento apresentado por Novak et al., em 2001, que contempla 15.

Na versão portuguesa, os itens que apresentaram correlações mais baixas foram o número 16 (“*Não gosto disto aqui*”) e o 32 [“*Aqui sinto-me deslocado(a)*”], com as correlações 0,36 e 0,40, respectivamente e os itens número 19 [“*Este quarto/local faz-me sentir assustado(a)*”] e 28 (“*Por aqui, o ambiente em volta é deprimente*”) revelaram as correlações mais elevadas, com 0,43 e 0,52.

Todos os itens do factor “Transcendência” revelaram um α de *Cronbach* entre 0,50 e 0,60 e este coeficiente quando calculado com a totalidade dos quatro itens, dá origem a um α de *Cronbach* total de 0,65, que é um valor aceitável (Ribeiro, 2008).

Quadro 5 – Estatísticas de homogeneidade dos itens e coeficientes de consistência interna do factor “Transcendência” do HCQ (*Family*) – PT.

Nº do Item	Descrição do Item		σ	Correlação de <i>Pearson</i> do total, sem o item	α de <i>Cronbach</i> , sem o item
16	Não gosto disto aqui	4,09	1,72	0,36	0,63
19	Este quarto/local faz-me sentir assustado(a)	4,64	1,68	0,43	0,57
28	Por aqui, o ambiente em volta é deprimente	4,04	1,68	0,52	0,51
32	Aqui sinto-me deslocado(a)	3,70	1,70	0,40	0,60
α de <i>Cronbach</i> Total = 0,65					

Perante a análise das características psicométricas do HCQ (*Family*) – PT, consolida-se que este instrumento é diferente do original, sendo composto por 19 itens que podem, agora, após a sua análise factorial, ser agrupados de acordo com a Estrutura Taxonómica do Conceito de Conforto Holístico de Kolcaba, como se pode observar na tabela 8.

Tabela 8 – Itens do HCQ (*Family*) - PT, distribuídos de acordo com a Estrutura Taxonómica do Conceito de Conforto Holístico⁷

Contextos em que o conforto ocorre	TIPO DE CONFORTO (ESTADOS)		
	ALÍVIO	TRANQUILIDADE	TRANSCENDÊNCIA
Físico	AL Fís -	TQ Fís 10, 17	TR Fís -
Psico-espiritual	AL Psic 5, 6, 13, 35, 43, 49	TQ Psic 12, 20, 22, 40, 42	TR Psic -
Sócio-cultural	AL Soc	TQ Soc 34, 45	TR Soc -
Ambiental	AL Amb -	TQ Amb -	TR Amb 16, 19, 28, 32

O Questionário de Conforto Holístico (Família) – PT, devidamente traduzido e validado para a língua e cultura portuguesas, pode ser encontrado no apêndice 3, deste trabalho.

3.6 - Nível de Conforto da Família dos Doentes em Fim de Vida

Após a análise da tabela 8, pode verificar-se que a média de conforto da família do doente em fim de vida, internado ou em seguimento numa instituição hospitalar, em Portugal, é de 3,8 ($\sigma=0,8$). Tendo presente que este valor foi calculado com base no *score* médio (os valores poderão oscilar entre 1 e 6) pode afirmar-se que estes cuidadores apresentam um bom nível de conforto, mas ainda longe do desejável 6.

Quanto aos factores avaliados pelo instrumento, verificou-se que é no estado “Alívio” que os familiares apresentam um maior nível de conforto ($\bar{x}=4,5$ e $\sigma=1,0$) e um menor conforto no estado “Tranquilidade”, com um valor médio de 3,2 ($\sigma=1,0$).

Tabela 9 – Caracterização do nível de conforto da família dos doentes em fim de vida, total e por estados de conforto (n=271)

ESTADO	n	Mín.	Máx.	\bar{x}	σ
ALÍVIO	271	1,1	6,0	4,5	1,0
TRANQUILIDADE	271	1,0	5,6	3,2	1,0
TRANSCENDÊNCIA	271	1,0	6,0	4,1	1,1
CONFORTO TOTAL	271	1,8	5,7	3,8	0,8

⁷ Fonte: adaptado de Kolcaba 1991; 1994; 2001; 2003, de Apóstolo, 2008; e de Rezende et al., 2010

No estudo original de Novak et al (2001), os familiares demonstraram um bom nível de conforto, mas, mesmo assim, inferior quando comparado ao do doente em fim de vida.

Em consonância com esta pesquisa, Rezende et al. (2010) revelam que é no estado de “Alívio” que os familiares demonstraram um maior nível de conforto, pois as questões que alcançaram uma média mais elevada pertenciam a este factor. Os itens com uma média inferior estavam incluídos no estado de “Tranquilidade”, indo de encontro à versão portuguesa, que aqui se apresenta.

Como se depreende deste estudo, os estados duradouros de conforto (“Tranquilidade” e “Transcendência”) são os que possuem menor nível médio de valor alcançado. Contudo, ao se atingir um bom grau de conforto no estado de “Alívio”, tem-se uma base essencial para se obter resultados positivos e desejáveis nos outros estados que o constituem. Só assim se atingirá um nível de conforto realmente holístico.

CAPÍTULO III
CONCLUSÕES, APLICAÇÕES E LIMITAÇÕES
DO ESTUDO

No decorrer desta parte do trabalho, serão apresentadas as conclusões finais relativas ao estudo realizado, tendo em conta os objectivos que o orientaram.

Nesta etapa final resta apontar algumas considerações relativas ao desenvolvimento desta investigação, aos resultados alcançados, às limitações e contributos da mesma, bem como realizar propostas para estudos futuros.

A importância do acompanhamento pela família dos doentes em fim de vida é inegável. Segundo a Sociedade Europeia de CP (2002), a sua integração nos cuidados prestados é fundamental, daí que é necessário “(...) *avaliar as necessidades sentidas pelos familiares e criar condições para que a família e o doente possam verbalizar os seus sentimentos, receios e angústias*” (cit. por Guarda; Galvão; Gonçalves, 2006: 456).

Conhecendo o nível de conforto da família dos doentes em fim de vida, permite-se promover o ajuste às situações favorecedoras de desconforto, envolver mais a família no cuidar e contribuir para o incremento do conhecimento científico da profissão de Enfermagem com reflexo na qualidade dos cuidados prestados, cuja melhoria é urgente e responsável promover.

O facto de não existirem trabalhos de investigação sobre o conforto em fim de vida em Portugal e em número muito escasso a nível internacional, fez com que se desse o ponto de partida para o início deste percurso investigacional.

A revisão da literatura permitiu aprofundar várias temáticas inerentes ao foco do estudo, para realçar a sua importância e definir objectivos. O enquadramento teórico baseou-se na exposição da evolução do conceito de conforto em Enfermagem e em fim de vida e nos métodos de avaliação do conforto em fim de vida existentes, com enfoque na Teoria de Conforto Holístico de Kolcaba (2001; 2003).

A amostra desta investigação foi constituída por 271 familiares de doentes em fim de vida, em seguimento ou internados numa instituição hospitalar. A grande maioria dos participantes pertencia ao sexo feminino, com uma média de idades de 48 anos (com um $\sigma=14,6$).

O nível de escolaridade dos familiares foi considerado baixo e mais de metade dos inquiridos encontrava-se no activo, a exercer profissões não qualificadas. Os familiares que prestam cuidados ao doente paliativo foram maioritariamente os seus filhos(as) e os cônjuges/companheiros(as), tarefa esta que é partilhada, respectivamente com os progenitores dos primeiros e com os filhos dos segundos. Na opinião dos cuidadores, a sua saúde, QV e o cansaço são afectados pelo facto de cuidarem de outrem. Os doentes em fim de vida encontravam-se internados há cerca de

10 dias e padeciam, maioritariamente, de doença oncológica diagnosticada há cerca de 34 meses. Quanto ao grau de dependência, a percentagem de doentes independentes e totalmente dependentes foi similar.

Quanto à consistência interna da escala, das suas subescalas e dos seus itens, esta foi confirmada pelos valores dos coeficientes α de *Cronbach*, pela determinação do coeficiente de correlação de *Pearson* e de acordo com a sua análise factorial. Da totalidade de 49 itens da versão original ficaram apenas 19, na versão portuguesa e com distribuição pelos factores igualmente diferente da original.

As desigualdades encontradas no decorrer deste trabalho em relação ao estudo original de Novak et al. (2001), podem estar relacionadas com o facto de que o conforto é individualizado conforme a cultura a que se reporta, onde os indivíduos podem ter as suas próprias concepções deste conceito.

A amostra populacional portuguesa inquirida, de acordo com os resultados obtidos, revelou um bom nível de conforto, mas ainda longe do ideal. Será assim importante explorar os factores que promovem o desconforto. A detecção do nível de conforto por estados e contextos será importante para aplicar medidas práticas para o seu incremento, mas tendo sempre como principal objectivo o conforto total.

Pretendeu-se disponibilizar um instrumento de avaliação do conforto da família dos doentes em fim de vida, devidamente traduzido e validado para a língua e cultura portuguesas, no sentido de melhorar os cuidados prestados aos mesmos. Por tudo isto, pode afirmar-se que este estudo foi de encontro à finalidade proposta.

O HCQ (*Family*) – PT é um instrumento fiável, válido, preciso e que poderá ser utilizado por outros investigadores. Espera-se, então, que haja o alargamento de estudos nesta área no sentido de continuar a explorar este construto.

Sugere-se a aplicação do HCQ (*Family*) – PT a elementos da família dos doentes em fim de vida, em contexto domiciliário e/ou portadores de patologias do foro não oncológico. Uma outra sugestão será fazer um estudo comparativo entre o nível de conforto do doente e respectivo familiar em diversos contextos de intervenção.

Ao longo desta investigação, identificaram-se diferentes aspectos que, não sendo possível serem corrigidos, são relevantes para reflectir e expor neste momento.

A escassez de literatura e estudos na área do conforto e especificamente do conforto em CP apresentou-se como uma limitação, pelo que foi sempre tido em conta o estudo original de construção do instrumento de colheita de dados HCQ (*Family*), de Novak et al., de 2001.

A demora no início e a necessidade de alargamento do prazo da fase de colheita de dados, deu-se devido à ausência de familiares junto do doente em fim de vida e/ou à presença de familiares que não eram considerados pela equipa de cuidados, próximos e envolvidos no cuidar deste. Neste sentido, a assiduidade constante do investigador e o contacto directo e pessoal com os familiares dos doentes em fim de vida contribuiu para aumentar a adesão ao estudo que, no geral, foi bastante satisfatório.

A selecção da amostra realizada pelo método não probabilístico por conveniência faz com que os resultados não possam ser generalizados à população. Assim, em futuras investigações, seria desejável recorrer a uma amostra seleccionada de uma forma aleatória.

Terminada esta investigação é importante expor que se considera que esta não é estanque, mas, pelo contrário, permite a abertura de um novo caminho para futuros estudos nesta área. E fica o desejo, desde já, aqui exposto.

Crê-se e espera-se que este documento conceda uma nova visão da importância do conforto em fim de vida, no sentido de uma maior compreensão do tema e permita ir de encontro às necessidades de conforto dos familiares dos doentes em fim de vida, possibilitando uma melhor avaliação, planeamento e implementação de cuidados de conforto holístico em Enfermagem, no âmbito dos CP, em Portugal.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALVES, A. C. – Controlo de Sintomas na Fase Terminal: Aspectos de Enfermagem. A Nível Cutâneo. In: NEVES, C. [et al.] – Cuidados Paliativos. Coimbra: Formasau, 2000. p. 121-123. ISBN 972-8485-16-6
- APÓSTOLO, J. L. A. - O Imaginário Conduzido no Conforto de Doentes em Contexto Psiquiátrico. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, 2008. 293p. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem
- APÓSTOLO, J. L. A. – O Conforto nas Teorias de Enfermagem – Análise do Conceito e Significados Teóricos. “Referência”. Coimbra. ISSN 08740283. II Série, N.º 9 (Mar. 2009), p. 61-67
- ARAÚJO, F. [et al.] - Validação do Índice de Barthel numa Amostra de Idosos não Institucionalizados. “Revista Portuguesa de Saúde Pública”. Lisboa. ISSN 08709025, N.º 35 (Jul.-Dez. 2007), p. 59 – 66
- ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS – Cuidados Paliativos: O que são? [Em linha]. 2010. [Consult. Jan. e Mar. 2010]. Disponível na www: <URL: <http://www.apcp.com.pt>.
- BOTTORFF, J. L. - The Lived Experience of Being Comforted by a Nurse [Em linha]. 1991. [Consult. 8 Jun 2011]. Disponível na www: <URL: <http://www.phenomenologyonline.com/sources/textorium/bottorff-joan-the-lived-experience-of-being-comforted-by-a-nurse/>
- CERQUEIRA, M. – O Cuidador e o Doente Paliativo. Coimbra: Formasau, 2005. 227 p. ISBN 972-8485-49-2
- CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS – CIPE. Versão 2: Classificação Internacional para Prática de Enfermagem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2011. 205 p. ISBN 978-92-95094-35-2
- FORTIN, M.; BRISSON, D. P.; COUTU-WAKULCZYK, G. – Noções de Ética em Investigação. In: FORTIN, M. – O Processo de Investigação – da Concepção à Realização. Loures: Lusociência, 2000. p. 114 – 130. ISBN 9789728383107
- FORTIN, M.; NADEAU, M. – A Medida de Investigação. In: FORTIN, M. – O Processo de Investigação – Da Concepção à Realização. Loures: Lusociência, 2000. p. 215 – 237. ISBN 9789728383107

- FORTIN, M.; GRENIER, R.; NADEAU, M. – Métodos de Colheita de Dados. In: FORTIN, M. – O Processo de Investigação – Da Concepção à Realização. Loures: Lusociência, 2000. p. 239 – 265. ISBN 9789728383107
- GALLANT, M. P.; CONNELL, C. M. – The Stress Process Among Dementia Spouse Caregivers. “Research on Aging”. [s.l.]. ISSN 0164 –0275 20 (Mai. 1998), p. 267-288
- GRELHA, P. A. S. S. - Qualidade Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário: Estudo sobre a Influência da Educação para a Saúde na Qualidade de Vida. Lisboa: Universidade de Lisboa - Faculdade de Medicina de Lisboa, 2009. 175p. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos
- GUARDA, H; GALVÃO, C.; GONÇALVES, M. J. – Apoio à Família. In: BARBOSA, A.; NETO, I. G. – Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos – Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006. p. 453 – 461. ISBN 9789729349218
- HILL, M. M.; HILL, A. – Investigação por Questionário. Lisboa: Edições Sílabo, 2009. 377 p. ISBN 9789726182737
- IPOPGF - EPE – Código de Ética do IPO-PORTO. “Boletim Normativo 00/2009”. Porto: Conselho de Administração do IPOPGF – EPE, 2010, 12p.
- KIM, K.; KWON, S. – Comfort and Quality of Life of Cancer Patients. “Asian Nursing Research”. Korea. Vol. 1, N.º 2 (Set. 2007), p. 125-135
- KOLCABA, K. – A Taxonomic Structure for the Concept Comfort. “Image”. [s.l.]. ISSN 1547 – 5049. N.º 23 (4) (1991), p. 237-240
- KOLCABA, K. – Holistic Comfort: Operationalizing The Construct as a Nurse-sensitive Outcome. “Advances in Nursing Science”. Philadelphia. ISSN 0161 – 9268. N.º 15 (1) (1992a), p.1-10
- KOLCABA, K. – The Concept of Comfort is an Environmental Framework. “Journal of Gerontological Nursing”. Iowa. ISSN 0098 – 9134. N.º 18 (1992b), p.33-38
- KOLCABA, K. – A Theory of Holistic Comfort for Nursing. “Journal of Advanced Nursing”. Oxford. ISSN 1365-2648. N.º 19 (6) (1994), p. 1178-1184
- KOLKABA, K. Y. - Evolution of the Mid Range Theory of Comfort for Outcomes Research. “Nursing Outlook”. Washington. ISSN 0029-6554. Vol. 49, N.º 2 (2001), p. 86-92

- KOLCABA, K. Y. – Comfort Theory and Practice – A Vision for Holistic Health Care and Research. New York: Springer Publishing Company, 2003. 264p. ISBN 0826116637
- LAGE, M. I. – Saúde e Envelhecimento: Os idosos e os seus Cuidadores. In LEAL, I.; CABRAL, I. P.; RIBEIRO, J. L. – Actas do 4º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 2002. p. 193–198
- MALINOWSKI, A., STAMLER, L. L. – Comfort: Exploration of the Concept in Nursing. “Journal of Advanced Nursing”. Oxford. ISSN 1365-2648. N.º 39 (6) (Mai 2002), p. 599-606
- MARQUES, A. L. – Interdisciplinariedade em Cuidados Paliativos: O Ponto de Vista do Médico. In: NEVES, C. [et al.] – Cuidados Paliativos. Coimbra: Formasau, 2000. p. 127-136. ISBN 972-8485-16-6
- MARTINS, T; RIBEIRO, J. P.; GARRETT, C. – Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. “Psicologia, Saúde & Doença”. Lisboa. ISSN 1645-0086. N.º 4 (1) (2003), p. 131-148
- MCLLVEEN, K. M. ; MORSE, J. M. - The Role of Comfort in Nursing Care: 1900-1980. “Clinical Nursing Research”. Pennsylvania. ISSN: 1054-7738. Vol. 4, N° 2 (1995), p. 127-148
- MORSE, J. M. – On Comfort and Comforting. “American Journal of Nursing”. New York. ISSN 0002 – 936 X. Vol. 100, N° 9 (2000), p. 34-38
- NETO, I. G. – Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In: BARBOSA, A.; NETO, I. G. – Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos – Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006. p. 17 – 52. ISBN 9789729349218
- NIGHTINGALE, F. – Notas Sobre Enfermagem: O que é e o que são?. Loures: Lusociência, 2005. 202 p. ISBN 972-972-8383-92-3
- NOVAK, B. [et al.] – Measuring Comfort in Families and Patients During End of Life Care. “American Journal of Hospice and Palliative Care”. Tennessee. ISSN 10499091. N° 18 (Mai-Jun 2001), p. 170-180
- PAÚL, M. C. - Lá Para o Fim da Vida: Idosos, Família e Meio Ambiente. Coimbra: Almedina, 1997. 172p. ISBN 972-40-1000-7
- PESTANA, M. H.; GAGEIRO, J. N. – Análise de Dados Para Ciências Sociais – A Complementaridade do SPSS. 4ª ed. Lisboa: Edições Sílabo, 2005. 694p. ISBN 9789726184980

- PINTO, V. L. C. M.; CONCEIÇÃO, A. P. – Os Enfermeiros na Espiral do Conforto. “Sinais Vitais”. Coimbra. ISSN 08728844. Nº 80 (Set. 08), p. 5-12
- POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. – Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem – Métodos, Avaliação e Utilização. 5ª Ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. 488p. ISBN 8573079843
- PORTUGAL. Instituto Nacional de Estatística – Variáveis Vigentes: Estado Civil do Indivíduo [Em linha]. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, 2005. [Consult. Mar 2010]. Disponível na: [www: <URL:http://metaweb.ine.pt/sim/variaveis/Detalhe.aspx?var=var_fis&var_cod=459&var_ini=01-01-2005](http://metaweb.ine.pt/sim/variaveis/Detalhe.aspx?var=var_fis&var_cod=459&var_ini=01-01-2005)
- PORTUGAL. Instituto Nacional de Estatística – Variáveis Vigentes: Condições Perante o Trabalho (indivíduo na família clássica) [Em linha]. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, 2008. [Consult. Mar 2010]. Disponível na: [www: <URL: http://metaweb.ine.pt/sim/variaveis/Detalhe.aspx?var=var_fis&var_cod=5282&var_ini=10-10-2008](http://metaweb.ine.pt/sim/variaveis/Detalhe.aspx?var=var_fis&var_cod=5282&var_ini=10-10-2008)
- PORTUGAL. Instituto Nacional de Estatística – Variáveis Vigentes: Nível de Escolaridade (área de estudo e situação no nível) do Indivíduo [Em linha]. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, 2009. [Consult. Mar 2010]. Disponível na: [www: <URL: http://metaweb.ine.pt/sim/variaveis/Detalhe.aspx?var=var_fis&var_cod=6411&var_ini=23-04-2009](http://metaweb.ine.pt/sim/variaveis/Detalhe.aspx?var=var_fis&var_cod=6411&var_ini=23-04-2009)
- PORTUGAL. Instituto Nacional de Estatística – Classificação Portuguesa da Profissões [Em linha]. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, 2010a. 20 p. [Consult. Mar 2010]. Disponível na: [www: <URL: http://metaweb.ine.pt/sine/anexos/pdf/Apresentação%20Geral%20da%20CPP%20de2010%20\(2\).pdf](http://metaweb.ine.pt/sine/anexos/pdf/Apresentação%20Geral%20da%20CPP%20de2010%20(2).pdf)
- PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção Geral da Saúde – Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, 2010b. 40p.
- REZENDE, V. L. [et al.] - Avaliação Psicológica dos Cuidadores de Mulheres com Câncer pelo General Comfort Questionnaire. “Páideia”. São Paulo. ISSN 0103-863X. Vol. 20, N.º 46 (Mai-Ago 2010), p. 229-237
- RIBEIRO, J. L. P. R. – Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde. 2ª Ed. Porto: Legis Editora, 2008. 170p. ISBN 9789898148162
- SALMON, J. R. [et al] - Transformative Aspects of Caregiving at Life’s End. “Journal of Pain and Symptom Management”. New York. ISSN 0885-3924. Vol. 29, N.º 2 (Set. 2005), p. 121-129

- SEQUEIRA, C. - Cuidar de Idosos Dependentes, Diagnósticos e Intervenções. Coimbra: Quarteto, 2007. 310p. ISBN 978-989-558-092-
- SIEFERT, M. L. - Concept Analysis of Comfort. "Nursing Forum". [s.l.]. ISSN 0029-6473. Vol. 37, N° 4 (2002), p. 16-23
- TWYCROSS, R. – Cuidados Paliativos. Lisboa: Climepsi Editores, 1999. 208p. ISBN 972-796-093-6
- WORLD HEALTH ORGANIZATION – Cancer Pain Relief and Palliative Care – Report of a WHO Expert Committee. Geneva: World Health Organization, 1990. 75p. ISBN 9789241208048

ANEXOS

ANEXO 1

Holistic Comfort Questionnaire (Family)

Code# _____ Holistic Comfort Questionnaire (Family)

Date _____

Thank you VERY MUCH for helping us in the study of hospice nursing. Below are statements that pertain to your comfort right now. Four numbers are provided for each question; please circle the number you think most closely matches your feeling. Relate these questions to your comfort at the moment you are answering the questions.

	Strongly Disagree			Strongly Agree		
1. My body feels relaxed right now	1	2	3	4	5	6
2. We do not have enough privacy						
3. There are those I can depend on when I need help						
4. I worry about my family						
5. My beliefs give me peace of mind.....						
6. Our nurse(s) give me hope						
7. My life is not worthwhile right now						
8. I know that I am loved						
9. These surroundings are pleasant						
10. I have difficulty resting.....						
11. No one understands me						
12. My emotional pain is difficult to endure						
13. I feel peaceful.....						
14. I am afraid to sleep.....						
15. I feel guilty.....						
16. I do not like it here.....						
17. I have no appetite.....						
18. We made the right decision when we chose hospice						
19. This room makes me feel scared.....						
20. I am afraid of what is next.....						
21. I have special person(s) who make(s) me feel cared for						
22. I have experienced changes which make me feel uneasy						
23. I like my loved one's room to be quiet.....						
24. We would like to see the doctor more often.						
25. The room temperature in this room is fine.....						
26. When this situation is over it will be difficult to resume my former responsibilities						
27. I can rise above this situation						
28. The mood around here is depressing.....						
29. I need a comfortable chair or bed.....						
30. This view inspires me						

31. In retrospect, we've had a good life.....
32. I feel out of place here
33. I feel strong enough to do some things for my loved one
34. I think about my loved one's discomforts constantly
35. I feel confident spiritually.....
36. I need to be better informed about my loved one's condition
37. I feel helpless
38. We're okay with our personal relationships
39. This room smells fresh
40. I feel lonely
41. I am able to tell people what I need.....
42. I am depressed.....
43. We have found meaning in this experience
44. My friends remember us with their cards and phone calls.....
45. My loved ones' state of mind makes me feel sad
46. I think about the future a lot.....
47. My loved one is clean and dry.....
48. I'm concerned about finances
49. My God is helping me

ANEXO 2

Pedido de autorização à autora original do *Holistic Comfort Questionnaire (Family)*,
para a sua tradução e validação em Portugal



Ana Querido <querido.ana@gmail.com>

permission to use comfort questionnaire

7 messages

kathykolcaba@yahoo.com <kathykolcaba@yahoo.com>

15 April 2009 00:30

Reply-To: kathykolcaba@yahoo.com

To: querido.ana@gmail.com

Please accept this note as permission for Ângela Pereirinha to use the Portuguese Comfort questionnaire with caregivers. Please let me know if you need any further authorization from me.
Thank you for working with Angela.

Dr. Kathy Kolcaba
Associate Professor (Emeritus)
The University of Akron
Owner/Consultant: THE COMFORT LINE
www.TheComfortLine.com
165 South Franklin St.
Chagrin Falls, OH 44022
(H) [440-247-3319](tel:440-247-3319)
(C) [440-655-2098](tel:440-655-2098)
(FAX) [440-247-1104](tel:440-247-1104)

Ana Querido <querido.ana@gmail.com>

2 June 2009 16:16

To: kathykolcaba@yahoo.com

Dear Dr. Kathy Kolcaba

As you know, my name is Ana Querido, an Associate Professor in School of Health Sciences of Polytechnic Institute of Leiria - Portugal.

I am validating and cultural adapting the Hospice Comfort Questionnaire to Portuguese.

I have already had translated the instrument into Portuguese.

At this moment I am returning the back translations for you to find any discrepancies and reformulate them.

In order to do so, I am asking for some collaboration and some of your time. I Would you like to ask you to read both of back translations and e-mail me if you find any semantic discrepancies.

If you consider the items are not similar, I would appreciate some suggestions in order to modified the Portuguese version.

Regarding the authorization, I only need an e-mail from you, giving the permission to use the Hospice Comfort Questionnaire.

Thank you for your attention

Kind Regards

Ana Querido

Associate Professor
School of Health Sciences
Instituto Politécnico de Leiria
Campus 2
Morro do Lena - Alto do Vieiro

Apartado 4137
2411-901 Leiria
Portugal
+351244813388
+351966036420 (Personal Mobile Phone)
FAX +351244815866

2009/4/15 <kathykolcaba@yahoo.com>

[Quoted text hidden]

Ana Querido <querido.ana@gmail.com>
To: kathykolcaba@yahoo.com

2 June 2009 16:18

[Quoted text hidden]

2 attachments



HOSPICE COMFORT QUESTIONNAIRE - English Retroversion2.doc
128K



HOLISTIC COMFORT QUESTIONNAIRE - English Retroversion1.doc
152K

Kathy Kolcaba <kathykolcaba@yahoo.com>
To: Ana Querido <querido.ana@gmail.com>

2 June 2009 17:57

I will be glad to help as soon as I can. I am in the middle of teaching a summer intensive course which is taking up most of my time.

Dr. K

Dr. Kathy Kolcaba
Associate Professor (Emeritus)
The University of Akron
Owner/Consultant: THE COMFORT LINE
www.TheComfortLine.com
165 South Franklin St.
Chagrin Falls, OH 44022
(H) [440-247-3319](tel:440-247-3319)
(C) [440-655-2098](tel:440-655-2098)
(FAX) [440-247-1104](tel:440-247-1104)

--- On Tue, 6/2/09, Ana Querido <querido.ana@gmail.com> wrote:

> From: Ana Querido <querido.ana@gmail.com>
> Subject: Re: permission to use comfort questionnaire
> To: kathykolcaba@yahoo.com
> Date: Tuesday, June 2, 2009, 11:16 AM

[Quoted text hidden]

Ana Querido <querido.ana@gmail.com>
To: kathykolcaba@yahoo.com

26 September 2011 09:10

Dear Kathy

As you know we are finishing the validation process of the Portuguese version of the HCQ - Family. In this final phase we've noticed the permission to use the comfort questionnaire was in the name of our colleague Angela Pereirinha who left the Master programme due to personal reasons. In order to fulfil the academic conditions I would like you to confirm your permission for using the Hospice comfort questionnaire in the name of Ana Querido, Maria João Matos and Rita Marques.

Sorry for the trouble we may cause you.

We are available to send your work back to you soon.

Kind regards

Ana

[Quoted text hidden]

—

Ana Querido

Prof.^a Adjunta

Escola Superior de Saúde de Leiria

Kathy Kolcaba <kathykolcaba@yahoo.com>

26 September 2011 13:23

Reply-To: Kathy Kolcaba <kathykolcaba@yahoo.com>

To: Ana Querido <querido.ana@gmail.com>

Certainly, Ana. Here you are:

Ana Querido, Maria João Matos and Rita Marques have my permission to translate, test, and publish the HCQ in the Portuguese language. I really appreciate your work and support for patient comfort in your beautiful country.

All the best,

Dr. Kathy Kolcaba

Associate Professor (Emeritus)

The University of Akron

Adjunct Faculty, Ursuline College

www.TheComfortLine.com

From: Ana Querido <querido.ana@gmail.com>

To: kathykolcaba@yahoo.com

Sent: Monday, September 26, 2011 4:10 AM

Subject: Re: permission to use comfort questionnaire

[Quoted text hidden]

Ana Querido <querido.ana@gmail.com>

26 September 2011 17:21

To: Kathy Kolcaba <kathykolcaba@yahoo.com>

Thank you for your support

Kind regards

Ana Querido

[Quoted text hidden]

ANEXO 3

Pedido de autorização para colheita de dados no Instituto Português de Oncologia do Porto, Francisco Gentil – Entidade Pública Empresarial e respectiva autorização pela Direcção de Enfermagem e responsáveis dos serviços

Maria João Ferreira de Matos, RN
Instituto de Ciências da Saúde
Universidade Católica Portuguesa - Porto

É viável, na UCP-R
Delebi Neres
1247
Enf.ª Emilia Neres
Enf.ª Especialista
N.º Mec. 1247

Ar. Gf. Chel
ex. v. b. d. m.
N.º Com. m. e. t. h.
p. m. e. n. t.
1-5-2010
Enf.ª Fernando
Enf.ª 6th
N.º Mec. i.

VAL A DPE

À EPOB, PAUL DPEALC -
M. L. e. M.

IPOPFG EPE.
Enf.ª Sequeira Directora
1-2-11

Isabel Sequeira

Assunto: **Pedido de autorização para colheita de dados para estudo de investigação**

Ex.ª Sr.ª. Enf.ª. Isabel Sequeira
Directora de Enfermagem do
Instituto Português de Oncologia do Porto –
Francisco Gentil, Entidade Pública Empresarial
(IPOPFG, EPE)

Maria João Ferreira de Matos (a exercer funções no Serviço de Cirurgia – Piso 9 do IPOPFG, EPE), a realizar o Mestrado em Cuidados Paliativos, no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa - Porto, vem por este meio solicitar a V. Ex.ª autorização para efectuar a colheita de dados para o desenvolvimento da dissertação, no âmbito do curso referido.

Trata-se de um projecto de dissertação intitulado de *Holistic Comfort Questionnaire (HCQ) - (Family)*. Tradução e Validação Linguística e Cultural, orientado pela Prof.ª Doutora Maria dos Anjos Dixe e pela Mestre Ana Querido, cujos objectivos são validar para a população portuguesa o instrumento de colheita de dados HCQ (*Family*) e identificar o nível de conforto da família dos doentes em fim de vida, internados numa instituição hospitalar.

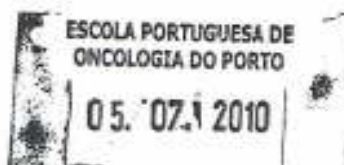
A fim de atingir os objectivos do estudo e após a sua aprovação pela Universidade Católica Portuguesa, solicita-se autorização para aceder à população de doentes/famílias em situação de doença crónica, progressiva e avançada, internados na vossa unidade.

Pretende-se realizar este estudo, aplicando o questionário nos seguintes serviços:

- Serviço de Cuidados Paliativos do IPOPFG – EPE;
- Serviço de Cuidados Paliativos da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados;
- Serviço de Cirurgia – Piso 9.

Reconhecendo a vulnerabilidade da população referida, garante-se o respeito pela vontade/disponibilidade dos participantes em contribuir para o estudo, bem como o carácter sigiloso dos dados, assegurando-se todos os princípios éticos aplicáveis, através da obtenção do consentimento informado, pelos mesmos assegurando-lhes a possibilidade de desistência da participação no estudo em qualquer momento.

Junto anexa-se o instrumento de colheita de dados, já traduzido para a língua portuguesa e o modelo de consentimento informado.



DIRECÇÃO ENFERMAGEM
ENTRADA Nº 15587
29 ABR. 2010

Agradece-se, desde, já toda a atenção dispensada, ficando ao dispor para quaisquer esclarecimentos adicionais.

Porto, 26 de Abril de 2010

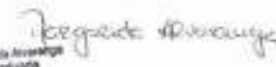
Pede deferimento,


Maria João Ferreira de Matos

Maria João Ferreira de Matos
Largo Álvaro Salema, torre 3º C
4900-440 Viana do Castelo
enfermeiramj@gmail.com
Telefone de contacto: 91 772 43 22



Não há inconveniente para
o Serviço, desde que seja
a responsável a efetuar as
questionárias/colheita de
dados aos familiares dos
doentes.




ANEXO 4

Autorização da Comissão de Ética para colheita de dados no Instituto Português de
Oncologia do Porto, Francisco Gentil – Entidade Pública Empresarial



IPOPORTO

INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DO PORTO FG, EPE

Exmo. Senhor

ENF. FERNANDO MONTEIRO

Centro de Ensino e Formação

IPOP FG - EPE

Ref. CES IPOPFG – EPE.328/2010

Porto, 23 de Setembro de 2010

Assunto: **Pedido de Parecer**

Exmº Sr. Enf. Fernando Monteiro

Cumpre-me informar V Ex.a que, relativamente ao pedido de parecer que foi dirigido a esta Comissão de Ética, sobre o Projecto de Investigação da autoria de Maria João Ferreira de Matos, a desenvolver no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos pelo Instituto de Ciência da Saúde da Universidade católica Portuguesa, intitulado “*Holistic Comfort Questionnaire (HCQ)*”, **foi discutido e avaliado em reunião ordinária da Comissão de ética, no dia 23 de Setembro de 2010.**

É Parecer desta CES não existir impedimento ético ao desenvolvimento do referido estudo.

Com respeitosos cumprimentos

Dr. José Cardoso da Silva
(Presidente da CES do IPOPFG- EPE)

RUA DR. ANTÓNIO BERNARDINO DE ALMEIDA
4200-072 PORTO - PORTUGAL

T. (+351) 22 508 40 00
F. (+351) 22 508 40 01

E-MAIL:
diripo@ipoporto.min-saude.pt

QUALIDADE

Accredited by
HQS
The Health Quality Service



Capital Social: 39.900,00,00€ Registado na Conservatória do Registo Comercial do Porto com o N.º 57884 - NICP 506 362 299

APÊNDICES

APÊNDICE 1

Instrumento de colheita de dados

QUESTIONÁRIO DE CONFORTO HOLÍSTICO – FAMÍLIA - PT©

Este questionário foi realizado no âmbito do Projecto de Dissertação, intitulado de ***Holistic Comfort Questionnaire (HCQ) - (Family)***, Tradução e Validação Linguística e Cultural, que está a ser realizado pela Enfermeira Maria João Ferreira de Matos, no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos, ministrado na Universidade Católica Portuguesa – Porto.

Este tem como objectivos validar para a população portuguesa o instrumento de colheita de dados HCQ (*Family*) e identificar o nível de conforto da família dos doentes com doença crónica, progressiva e avançada, internados ou em seguimento numa instituição hospitalar.

Seguidamente, ser-lhe-á apresentado um formulário de caracterização, seguindo-se o Questionário de Conforto Holístico – Família, onde se pretende que responda a algumas questões relativas a si e outras questões que caracterizam a história de saúde e nível de dependência do seu familiar/ente querido.

Solicita-se que pense um pouco em cada questão e que responda com máximo rigor e sinceridade, já que estas são condições necessárias para o sucesso desta investigação.

Não existem respostas certas ou erradas.

Assinale, por favor, as suas respostas nos espaços correspondentes a cada questão, conforme o que pensa/sinta no preciso momento em que está a responder.

As respostas são estritamente confidenciais, de forma a conferir anonimato, pelo que pedimos que não escreva o seu nome em nenhuma parte do questionário.

Obrigada pela colaboração

O investigador

Maria João Ferreira de Matos

FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA**I - VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS, DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS AO DOENTE, DE SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA****Sexo:** ● Feminino ● Masculino **Idade:** _____ anos**Estado Civil:** ● Solteiro ● Casado/União de Facto ● Divorciado/Separado ● Viúvo**Profissão:** _____ **Situação Profissional:** ● Activo ● Aposentado/

Reformado ● Baixa por doença/assistência a familiar ● Outro Qual? _____

Habilitações literárias: ● 1ºciclo (1º/4ºano: instrução Primária) ● 2ºciclo (5º/6ºano: ciclo

preparatório) ● 3ºciclo (7º/9ºano: antigo 5ºano do liceu) ● Secundário (10º/12ºano: antigo 7ºano do

liceu) ● Licenciatura ● Mestrado ● Doutoramento ● Outro Qual?

Relação de parentesco com o doente: ● Cônjuge/companheiro ● Filho ● Genro/nora

● Irmão/ã ● Outro Qual? _____

Quanto tempo tem de experiência a cuidar do seu familiar? _____ meses _____ anos**Quanto tempo diário despende, a cuidar/visitar o seu familiar?** _____ horas**É a única pessoa que cuida do seu familiar?** ● Sim ● Não**Se respondeu “não” à pergunta anterior, refira quem é que o ajuda a cuidar do seu familiar:****Neste momento, como considera a sua situação de saúde:**

Muito fraca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muito boa

Desde que começou a cuidar do seu familiar, a sua saúde:

● Piorou ● Manteve-se ● Melhorou

Neste momento, sente dor?

Sem dor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muita dor

Neste momento, sente cansaço?

Sem cansaço 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extremamente cansado

Tendo em conta todos os aspectos da minha vida (física, emocional, social, espiritual e financeira) a minha qualidade de vida nos últimos 2 dias, tem sido:

Muito má 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DO FAMILIAR/ENTE QUERIDO**II – VARIÁVEIS DE SAÚDE/CLÍNICAS DO FAMILIAR****Contexto de intervenção (onde se encontra o seu familiar neste momento?)**

- Internamento (Serviço de Cuidados Paliativos)
- Outro Serviço de Internamento
- Ambulatório

Se o seu familiar se encontra no internamento refira há quanto tempo: _____ dias**O seu familiar beneficia de apoio domiciliário? ● Sim ● Não****Se o seu familiar beneficia de apoio domiciliário, refira por quem é prestado?**

- Equipa de Cuidados Paliativos ● Equipa do Centro de Saúde/ Unidade de Saúde Familiar
- Outro Quem? _____

Há quanto tempo foi diagnosticada a doença ao seu familiar: _____ meses _____ anos**Qual a situação clínica (patologia) do seu familiar?**

- Neoplasia/Carcinoma (Tumor/Cancro)
- Doença neurológica progressiva (Demência ex.: Alzheimer; Parkinson; Esclerose Lateral Amiotrófica; Esclerose Múltipla; Outra, qual? _____)
- Insuficiência grave de um órgão (insuficiência respiratória, cardíaca, renal, doença cérebro-vascular ex.: AVC)
- Outra doença crónica incapacitante, com evolução rápida ou com crises frequentes
- Concomitância de doenças crónicas

Qual o nível de dependência do seu familiar? (Assinale com um X o nível que melhor se aplica ao seu familiar, neste momento)

BANHO	5	Independente (não necessita de ajuda, faz sozinho)
	0	Dependente (necessita de algum tipo de ajuda/supervisão)
HIGIENE PESSOAL	5	Independente (não necessita de ajuda, faz sozinho)
	0	Dependente (necessita de auxílio nos cuidados pessoais)
VESTIR/DESPIR	10	Independente (inclui fechos, botões e atacadores)
	5	Necessita de uma pequena ajuda ou supervisão, faz parte sozinho
	0	Dependente (não faz nada sozinho)
ALIMENTAÇÃO	10	Independente (não necessita de ajuda)
	5	Necessita de 1 pequena ajuda para cortar a carne/barrar o pão, come sozinho
	0	Dependente (necessita de ser alimentado p/outra pessoa)
INTESTINOS	10	Com controle intestinal (não necessita de ajuda)
	5	Acidente ocasional (1 vez por semana necessita de auxílio para aplicar clisteres)
	0	Incontinente (necessita de auxílio para aplicar clisteres)
BEXIGA	10	Com controle vesical (+ 7 dias s/necessidade de ajuda)
	5	Acidente ocasional (1 vez por semana necessita de auxílio para urinar)
	0	Incontinente/algaliado/incapaz de urinar sem auxílio
USO DA SANITA	10	Independente (não necessita de ajuda)
	5	Necessita de uma pequena ajuda ou supervisão, faz parte sozinho
	0	Dependente, necessita de grande ajuda, não faz nada sozinho)
TRANSFERÊNCIAS (CAMA/CADEIRA)	15	Independente (não necessita de ajuda)
	10	Necessita de uma pequena ajuda ou supervisão
	5	Necessita de uma grande ajuda física, apenas consegue sentar-se
	0	Dependente, sem equilíbrio sentado
MOBILIZAÇÃO	15	Independente (pode usar meios de auxílio, ex: bengala)
	10	Marcha, necessita de uma pequena ajuda física, ou supervisão, por parte de outra pessoa
	5	Independente em cadeira de rodas
	0	Dependente, imóvel
ESCADAS	10	Independente, sobe e desce
	5	Necessita de uma pequena ajuda ou supervisão
	0	Dependente, é incapaz

III - QUESTIONÁRIO DE CONFORTO HOLÍSTICO – FAMÍLIA -PT[®]

MUITO OBRIGADO por nos ajudar a estudar a Enfermagem neste âmbito.

Abaixo encontram-se frases sobre **o seu conforto neste momento**.

São fornecidos seis números para cada questão. Por favor faça um círculo em volta dos números que melhor reflectem os seus sentimentos.

Relacione as questões com o seu conforto no momento em que responde às questões.

	Discordo			Concordo		
	Totalmente			Totalmente		
1. Neste momento, sinto o meu corpo relaxado	1	2	3	4	5	6
2. Nós não temos privacidade suficiente	1	2	3	4	5	6
3. Tenho a quem recorrer quando preciso de ajuda	1	2	3	4	5	6
4. Preocupo-me com a minha família	1	2	3	4	5	6
5. A minha fé /crença dá-me paz de espírito	1	2	3	4	5	6
6. O(s) nosso(s) enfermeiro(s) dão-me esperança	1	2	3	4	5	6
7. Neste momento a minha vida não tem valor	1	2	3	4	5	6
8. Sei que sou amado(a)	1	2	3	4	5	6
9. Este local é agradável	1	2	3	4	5	6
10. Tenho dificuldade em descansar	1	2	3	4	5	6
11. Ninguém me compreende	1	2	3	4	5	6
12. É difícil aguentar a minha dor emocional	1	2	3	4	5	6
13. Sinto-me em paz	1	2	3	4	5	6
14. Tenho medo de dormir	1	2	3	4	5	6
15. Sinto-me culpado(a)	1	2	3	4	5	6
16. Não gosto disto aqui	1	2	3	4	5	6
17. Não tenho apetite	1	2	3	4	5	6
18. Fizemos a escolha certa ao escolher este local	1	2	3	4	5	6
19. Este quarto/local faz-me sentir assustado(a)	1	2	3	4	5	6
20. Tenho medo do que está para vir	1	2	3	4	5	6
21. Tenho pessoa(s) especial(is) que me faz(em) sentir querido(a)	1	2	3	4	5	6
22. Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensivo	1	2	3	4	5	6
23. Gosto que o quarto/este local onde se encontra o meu/minha ente querido(a) seja calmo	1	2	3	4	5	6
24. Gostávamos de ver o médico mais vezes	1	2	3	4	5	6

	Discordo			Concordo		
	Totalmente			Totalmente		
25. A temperatura ambiente deste quarto/local é agradável	1	2	3	4	5	6
26. Quando esta situação estiver ultrapassada será difícil retomar as minhas antigas responsabilidades	1	2	3	4	5	6
27. Consigo ultrapassar esta situação	1	2	3	4	5	6
28. Por aqui, o ambiente em volta é deprimente	1	2	3	4	5	6
29. Preciso de uma cadeira ou cama cómoda (aconchegante)	1	2	3	4	5	6
30. Esta vista inspira-me	1	2	3	4	5	6
31. Olhando para trás, tivemos uma vida boa	1	2	3	4	5	6
32. Aqui sinto-me deslocado(a)	1	2	3	4	5	6
33. Sinto-me com força suficiente para fazer coisas pelo(a) meu/minha ente querido(a)	1	2	3	4	5	6
34. Estou sempre a pensar no mal-estar do(a) meu/minha ente querido(a)	1	2	3	4	5	6
35. Sinto-me espiritualmente confiante	1	2	3	4	5	6
36. Preciso de estar mais bem informado(a) sobre o estado do(a) meu/minha ente querido(a)	1	2	3	4	5	6
37. Sinto-me desamparado(a)	1	2	3	4	5	6
38. Estamos bem com as nossas relações pessoais	1	2	3	4	5	6
39. Este quarto/local cheira a fresco (limpo/arejado)	1	2	3	4	5	6
40. Sinto-me só	1	2	3	4	5	6
41. Consigo dizer às pessoas o que preciso	1	2	3	4	5	6
42. Sinto-me deprimido(a)	1	2	3	4	5	6
43. Encontrámos sentido nesta experiência	1	2	3	4	5	6
44. Os nossos amigos recordam-se de nós enviando cartões, mensagens ou telefonemas	1	2	3	4	5	6
45. O estado mental do(a) meu/minha ente querido(a) entristece-me	1	2	3	4	5	6
46. Penso muito no futuro	1	2	3	4	5	6
47. O meu/minha ente querido(a) está limpo(a) e seco(a)	1	2	3	4	5	6
48. Estou preocupado(a) com as minhas finanças (dinheiro)	1	2	3	4	5	6
49. O meu Deus está a ajudar-me	1	2	3	4	5	6

© 2009 Versão Portuguesa traduzida e adaptada por Ana Querido, Maria João Matos e Maria dos Anjos Dixe

Obrigada pela sua participação

APÊNDICE 2

Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, _____
aceito participar num Projecto de Dissertação intitulado de ***Holistic Comfort Questionnaire (HCQ) - (Family)***, **Tradução e Validação Linguística e Cultural**, que está a ser realizado pela Enfermeira Maria João Ferreira de Matos, no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos, ministrado na Universidade Católica Portuguesa – Porto.

Os objectivos deste estudo são validar para a população portuguesa o instrumento de colheita de dados HCQ (*Family*) e identificar o nível de conforto da família dos doentes com doença crónica, progressiva e avançada, internados ou em seguimento numa instituição hospitalar.

A minha participação consiste em partilhar a minha experiência, através do preenchimento de um formulário de caracterização e de um questionário de recolha de dados, acerca do tema referido.

Todas as minhas dúvidas sobre a minha participação neste estudo foram esclarecidas pela investigadora.

Sei, também, que posso cancelar a minha participação no estudo sem qualquer consequência para mim e que, se desejar, terei acesso aos resultados do mesmo.

É-me, por fim, garantida a confidencialidade e o anonimato das minhas respostas.

O investigador

(Maria João Ferreira de Matos)

O participante

Porto, 2010

APÊNDICE 3

Questionário de Conforto Holístico (Família) – Portugal
(versão final, após a sua tradução e validação)

QUESTIONÁRIO DE CONFORTO HOLÍSTICO – FAMÍLIA -PT[®]

MUITO OBRIGADO por nos ajudar a estudar a Enfermagem neste âmbito.

Abaixo encontram-se frases sobre **o seu conforto neste momento**.

São fornecidos seis números para cada questão. Por favor faça um círculo em volta dos números que melhor reflectem os seus sentimentos.

Relacione as questões com o seu conforto no momento em que responde às questões.

	Discordo			Concordo		
	Totalmente			Totalmente		
1. A minha fé /crença dá-me paz de espírito	1	2	3	4	5	6
2. O(s) nosso(s) enfermeiro(s) dão-me esperança	1	2	3	4	5	6
3. Tenho dificuldade em descansar	1	2	3	4	5	6
4. É difícil aguentar a minha dor emocional	1	2	3	4	5	6
5. Sinto-me em paz	1	2	3	4	5	6
6. Não gosto disto aqui	1	2	3	4	5	6
7. Não tenho apetite	1	2	3	4	5	6
8. Este quarto/local faz-me sentir assustado(a)	1	2	3	4	5	6
9. Tenho medo do que está para vir	1	2	3	4	5	6
10. Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensivo	1	2	3	4	5	6
11. Por aqui, o ambiente em volta é deprimente	1	2	3	4	5	6
12. Aqui sinto-me deslocado(a)	1	2	3	4	5	6
13. Estou sempre a pensar no mal-estar do(a) meu/minha ente querido(a)	1	2	3	4	5	6
14. Sinto-me espiritualmente confiante	1	2	3	4	5	6
15. Sinto-me só	1	2	3	4	5	6
16. Sinto-me deprimido(a)	1	2	3	4	5	6
17. Encontrámos sentido nesta experiência	1	2	3	4	5	6
18. O estado mental do(a) meu/minha ente querido(a) entristece-me	1	2	3	4	5	6
19. O meu Deus está a ajudar-me	1	2	3	4	5	6

© 2011 Versão Portuguesa traduzida e validada por Ana Querido, Maria João Matos e Maria dos Anjos Dixe

Obrigada pela sua participação!